

**MARIA RITA DE CASSIA BARRETO DE ALMEIDA**

**A TRAJETÓRIA SILENCIOSA DE PESSOAS PORTADORAS  
DO HIV CONTADA PELA HISTÓRIA ORAL**

**Dissertação apresentada como requisito parcial  
para obtenção do grau de Mestre ao Programa  
de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de  
Concentração: Prática Profissional de  
Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da  
Universidade Federal do Paraná.**

**Orientadora:**

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Líliliana Maria Labronici**

**Co-orientadora:**

**Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Tereza Campos Velho**

**CURITIBA**

**2004**

Almeida, Maria Rita de Cassia Barreto de  
A história silenciosa das pessoas portadoras do HIV  
contada pela História Oral / Maria Rita de Cassia Barreto  
de Almeida. Curitiba, 2004.  
vii, 164 f.  
Orientador: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Liliana Maria Labronici.  
Co-orientador: Prof.<sup>a</sup> Dra.<sup>a</sup> Maria Tereza Campos Velho  
Dissertação (Mestrado) – Setor de Ciências da Saúde.  
Universidade Federal do Paraná.

1. AIDS. 2. Estigma. 3. Enfermagem  
4. Serviços de Saúde. I. Título.

NLM WI 141

## **TERMO DE APROVAÇÃO**

MARIA RITA DE CASSIA BARRETO DE ALMEIDA

### **A TRAJETÓRIA SILENCIOSA DE PESSOAS PORTADORAS DO HIV CONTADA PELA HISTÓRIA ORAL**

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Prática Profissional de Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Paraná, pela seguinte banca examinadora:

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Liliانا Maria Labronici

Presidente da Banca: Universidade Federal do Paraná - UFPR

Prof. Dr. Mário Michaliszyn

Membro titular: Faculdade Evangélica do Paraná

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ymiracy Nascimento de Souza Polak

Membro Titular: Universidade Federal do Paraná - UFPR

Curitiba, 16 de dezembro de 2004

## AGRADECIMENTOS

*Espada entre flores,  
rochedo nas águas,  
assim firmes, duras,  
entre as coisas fluidas,  
fiquem as palavras,  
as vossas palavras.*

Simples palavras, olhos brilhantes, lindo olhar  
que a fala vinha preencher:  
“Mamãe, quando você termina seu trabalho?”  
Agradeço ao meu rebento Maria Carolina  
que resistiu bravamente  
a minha falta, pois sabia o quanto este estudo  
era importante para mim.

*Pois se por acaso  
dentro dos sepulcros  
acordassem as almas  
e em sonhos confusos  
suspirassem rumos  
de histórias passadas*

Aos colaboradores desta pesquisa,  
agradeço pela confiança ao compartilhar as suas histórias de vida,  
permitindo-me traduzir uma pequena parcela da riqueza de seus mundos.

*e houvesse um tumulto  
de ânsias e de lágrimas,  
lembrassem as lágrimas  
caídas no mundo  
nas noites amargas  
cercadas dos muros  
das vossas palavras.  
Todas as palavras.*

Meu profundo agradecimento à minha mãe,  
que sem a sua ajuda, principalmente no cuidado de minha filha,  
não seria possível a consecução de meu estudo.  
E também às amigas Carla, Fabiane, Fabiana e Mari  
que me estenderam a mão e acolheram a minha angústia

de mulher, mãe, trabalhadora e estudante.  
Simples gesto pleno de sentido.

*Nos espelhos puros  
que a memória guarda,  
fique o rosto surdo,  
a música brava  
do humano discurso.  
De qualquer discurso.*

À Liliana, minha orientadora,  
pela competência com que assumiu a orientação deste trabalho.  
À Maria Tereza, que mesmo à distância  
ajudou-me a trilhar os caminhos da pesquisa,  
meu profundo obrigada, a ambas.  
Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem,  
que ousou lançar este curso e, com reconhecida capacidade,  
hoje conta com a terceira turma de alunos.  
Em especial à Maria Helena e Ivete,  
que carinhosamente ajudaram  
a reorientar o meu percurso acadêmico.  
Ao Mário, e a Leila pelas valiosas sugestões  
que muito contribuíram  
ao crescimento da pesquisa.

*Só de morte exata  
sonharão os justos,  
saudosos de nada,  
isentos de tudo,*

Às amigas do mestrado, em especial  
Carolina, Margareth e Mariluci,  
pelos momentos alegres, pela força e a certeza  
que realizaríamos o nosso sonho.  
A vocês,  
a certeza que as saudades  
reativarão as lembranças ... para sempre!  
Ao amigo Humberto, que de forma acolhedora,  
escutou as minhas (in)certezas.  
À Antonia, que traduziu os  
ruídos presentes na construção do texto,  
dando um toque de maestria.

*pascendo auras claras,  
livres e absolutos,  
nos campos de prata  
dos túmulos fundos.*

À Secretaria Municipal da Saúde, que oportunizou  
meu aperfeiçoamento profissional.  
À equipe do Centro de Orientação e Aconselhamento,  
pela capacidade e competência  
ao assumir a condução do serviço  
nos momentos de minha ausência.  
Meus sinceros agradecimentos  
e orgulho de fazer parte dessa gente!

*No meio das águas,  
das pedras, das nuvens,  
verão as palavras:  
estrelas de chumbo,  
rochedos de chumbo.*

Ao meu velho pai,  
que me ensinou a reconhecer  
a importância das histórias de família,  
e os afetos mobilizados por meio da recordação.  
O sentido que nasce após a concretude deste trabalho,  
faz referência a sabedoria de minhas avós (*in memoriam*),  
que na sua época ousaram como poucas mulheres.  
Agradeço pelo melhor que ajudaram a fazer de mim!

*A cegueira da alma.  
O peso do mundo.  
Adeus, velhas falas  
e antigos assuntos!*

(Inserção da poesia “**Palavras**” de Cecília Meireles)

## SUMÁRIO

<b>RESUMO .....</b>	<b>vi</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>vii</b>
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO 1 - A CONTEXTUALIZAÇÃO SOCIAL E EPIDEMIOLÓGICA DA AIDS .....</b>	<b>12</b>
1.1 HISTÓRIA SOCIAL DA AIDS.....	12
1.2 PANORAMA MUNDIAL DA AIDS .....	25
1.2.1 Panorama Epidemiológico da AIDS no Brasil .....	30
1.2.2 Panorama Epidemiológico das AIDS no Paraná e em Curitiba .....	33
<b>CAPÍTULO 2 - SEXUALIDADE E MORTE.....</b>	<b>35</b>
2.1 SEXUALIDADE E A EPIDEMIA DO HIV .....	35
2.2 MORTE E AIDS.....	43
<b>CAPÍTULO 3 - ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO.....</b>	<b>50</b>
3.1 O ESTIGMA RELACIONADO COM O HIV E À AIDS .....	61
<b>CAPÍTULO 4 - OS CAMINHOS DA PREVENÇÃO .....</b>	<b>70</b>
4.1 PARA ALÉM DO CUIDADO DA DOENÇA.....	70
4.2 CENTRO DE TESTAGEM E ACONSELHAMENTO: A SERVIÇO DA PREVENÇÃO.....	81
4.3 O CENTRO DE TESTAGEM E ACONSELHAMENTO DE CURITIBA .....	88
4.4 O MODELO DE ASSISTÊNCIA ÀS PESSOAS PORTADORAS DO HIV OU DOENTES DE AIDS EM CURITIBA.....	91
<b>CAPÍTULO 5 - POR QUE E COMO OUVIR: O ENTRELAÇE DA HISTÓRIA ORAL.....</b>	<b>94</b>
5.1 ABORDAGEM QUALITATIVA: HISTÓRIA ORAL.....	94
5.2 PERCURSO METODOLÓGICO .....	99
5.3 APRESENTANDO OS COLABORADORES.....	103
5.4 ANÁLISE DOS DADOS.....	107
<b>CAPÍTULO 6 - O DESCORTINAR DOS RESULTADOS .....</b>	<b>110</b>
<b>CONCLUINDO O PERCURSO ANALÍTICO .....</b>	<b>144</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>154</b>
<b>APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>162</b>
<b>APÊNDICE 2 - PERGUNTAS NORTEADORAS.....</b>	<b>164</b>

## RESUMO

### **A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela História Oral**

O universo da AIDS repleto de símbolos e significados e de estruturas que são aceitas de forma indiscutível pelo coletivo social, como o estigma, o preconceito e a negação dificultam as pessoas que se conhecem soropositivas a darem visibilidade a sua condição sorológica, pelo medo de se expor e de serem descobertas e terem de padecer por vergonhas e acusações. Esta investigação tem como referencial metodológico a História Oral temática e visa analisar os motivos que dificultam as pessoas portadoras do HIV a procurar os serviços de saúde do SUS para acompanhamento de sua sorologia. A interpretação das falas possibilita a construção social da AIDS bem como o estigma. Para tanto, foram realizadas entrevistas com cinco pessoas soropositivas que conheciam a sua sorologia há mais de um ano e que não haviam ingressado nos serviços de saúde do SUS para acompanhar a infecção pelo HIV. A análise do material permitiu a identificação do diagnóstico como um momento difícil, uma vez que estabelece mudanças drásticas que provocam rupturas e conflitos, principalmente ao se tratar de uma doença estigmatizante. Constatei que os motivos que interferem na procura aos serviços de saúde referidos pelos colaboradores, têm sua gênese e se explicam no modo como se deu o processo de simbolização da AIDS a fim de decifrá-la e como foi significada, dando-lhe um sentido profundamente depreciativo, ancorando-a no imaginário do mal, das pestes, do sexo e da morte. O que justifica a não revelação da sorologia ao público e, aqueles que não portam os estigmas denunciados conseguem encobrir as marcas estigmatizantes para que não venham a serem conhecidas pelos 'normais' e se manterem na posição de desacreditáveis. As atitudes de negação, isolamento e ocultação da doença surgem como forma de se proteger e evitar a 'execração pública', que se traduz como respostas provocadas pelo estigma.

**Palavras-chave:** AIDS; estigma; sistema de saúde; enfermagem.



## **ABSTRACT**

### **Silent History of People with Hiv, told through oral history**

Seropositive people find it difficult to disclose their serological condition, since the AIDS universe is full of symbols, meanings and structures unquestionably accepted by society such as stigma, prejudice and denying. They fear being exposed to shame and accusations. The present investigation methodology is based on the thematic Oral History and aims at analyzing why it is difficult for people with HIV to make use of SUS (public unified health system) in order to get their serology follow-up. It is possible to understand the social interpretation of AIDS and stigma by analyzing the interviewer speech. To reach our objective we carried out interviews with five seropositive people that had been aware of their serology for over a year but had not used SUS services to have HIV infection followed-up yet. The research material analysis made it possible to notice that it is always very difficult for the sick person to face the diagnosis moment since it brings drastic changes, which cause ruptures and conflicts mainly because such disease is stigmatized by society. I inferred that the reasons preventing people with HIV from looking for SUS health services seem to originate in and be explained by the AIDS symbolization process, as well as by its deeply depreciative meaning supported by the fact that people associate it with evil, pests, sex and death. The aforementioned reasons justify the fact that seropositive people avoid making their serology public and hide the stigma marks not to be discredited by "normal" people. When denying, isolating and hiding their disease, these people are protecting themselves against "public execration" translated into prejudicial, discriminatory, blaming and excluding attitudes, which are reactions to the stigma.

**Key words:** AIDS; stigma; public health system; nursing.

## INTRODUÇÃO

Inúmeras são as possibilidades de escolhas que surgem durante nossa existência e que nos permitem delinear uma trajetória. Esta perspectiva surgiu em minha vida após 10 anos de formada, quando, ao ingressar, em 1996, no Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA)<sup>1</sup> como enfermeira coordenadora, passei a vivenciar em meu cotidiano profissional o cenário da Síndrome da Imunodeficiência Humana (AIDS). Nesse ano, a epidemia completava quinze anos após o registro dos primeiros casos da doença, e apesar da 'bela idade', que em outra situação seria motivo de grande comemoração, no cenário da AIDS não havia muito que comemorar, pois continuava a se espalhar com toda velocidade no Brasil e no mundo. Nesse momento, o perfil epidemiológico apontava para o incremento da infecção entre as mulheres de forma significativa, que até então não eram consideradas como grupos suscetíveis para a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) (BASTOS et al., 1995).

Desde o início da epidemia da AIDS, julgava-se que o Brasil se depararia exclusivamente com uma epidemia nos moldes ditos ocidentais, ou seja, basicamente restrita aos homossexuais masculinos, hemofílicos<sup>2</sup> e de pessoas que receberam sangue e hemoderivados e, em certa maneira, aos usuários de drogas injetáveis que na maioria são homens. Diferentemente do modelo epidêmico da África Sub-sahariana, que desde o início atingiu duramente uma grande quantidade de mulheres, e continua até hoje (BASTOS et al., 1995). Contudo, o tempo e a trajetória da epidemia encarregaram-se de desmistificar essa primeira avaliação que se mostrou falaciosa,

---

<sup>1</sup> O CTA é um serviço municipal de saúde, ímpar na cidade de Curitiba nas ações de prevenção das DST, do HIV e da AIDS. Realiza a testagem sorológica para o HIV e sífilis acompanhada de aconselhamento, tanto para as pessoas que têm dúvida quanto ao seu *status* sorológico como para aquelas que vivenciaram situações na vida cotidiana passível de infecção pelo HIV, quais sejam: relação sexual de penetração sem o uso do preservativo e o compartilhamento de equipamentos de injeção no uso de droga injetável (UDI).

<sup>2</sup> Hemofilia é uma doença genética hereditária ligada ao cromossoma XY, exclusiva do sexo masculino.

escancarando as desigualdades sociais e de gênero associadas ao sistema de poder que estruturam a vida dos brasileiros, e que acabam determinando como a infecção pelo HIV se espalha em nossa sociedade (PARKER, 1997).

Hoje a epidemia da AIDS é fundamentalmente uma doença de grupos humanos – famílias, lares, casais – atingindo sem discriminação homens, mulheres e crianças a despeito do exercício de sua sexualidade, no qual seus impactos sociais e demográficos se ampliam do indivíduo infectado para o grupo, principalmente nos que se deparam com situação de desigualdade social, opressão e estigmatização, afligindo primeiro e, sobretudo os setores da sociedade cujas circunstâncias sociais os colocam em situação de acentuada vulnerabilidade (MANN et al., 1993).

Ao me deparar com esse novo horizonte que exigia a busca de novos conhecimentos e sensibilidades, comecei a desvelá-lo recorrendo à literatura, participando de simpósios, congressos, cursos, oficinas de vivências, analisando as informações sobre o perfil das pessoas atendidas no CTA e, sobretudo, atendendo e escutando as pessoas que procuravam o serviço, buscando auxiliá-las na atenção às suas necessidades sentidas.

Os conhecimentos adquiridos e as experiências vivenciadas no meu cotidiano começaram a me revelar questões muito importantes; em especial que falar de AIDS não é como falar de uma doença qualquer, pois ao associar prazer, sexo, morte, drogas e contágio traz à tona o indizível, ou seja, questões que se configuram no imaginário social preche de contradições e conflitos, encetando nos vários domínios da existência humana, e que por ter tomado tal dimensão acabou ultrapassando em muito as demandas de ordem biomédica.

O surgimento da AIDS como fenômeno social e histórico carregou consigo, de maneira assustadora, e que se mantém até hoje, os espectros construídos no imaginário social que, como fios, tecem uma trama de representações e valores simbólicos que expressam o que a sociedade pensa sobre a sexualidade e a morte, o desfiguramento e o enfraquecimento físico, sobre a própria percepção de vulnerabilidade e a sensação de finitude, inexorável ao ser vivente. Na história

contemporânea da humanidade, nenhuma doença suscitou questões tão complexas, exigiu tamanha amplitude de respostas ou revelou tão impiedosamente os sérios desequilíbrios, as inadequações, injustiças e desigualdades nas sociedades de todos os países afetados pela AIDS (ALMEIDA et al., 2004).

A AIDS ao se fazer realidade para o mundo mesmo antes do HIV ser identificado e a doença conhecida, criaram-se diversas hipóteses buscando decifrá-la e entendê-la; moléstia que se mostrava extremamente letal, com rápida disseminação e originava intensas emoções de medo e pânico. Assim, diante do desconhecido a sociedade produziu representações apoiadas na idéia de doença contagiosa, incurável e mortal, recrudescendo o conceito de 'peste' cujo significado representava uma ameaça extrema à sociedade, atrelada a atitudes de evitamento daquele que a portava. Além desses entendimentos a AIDS era uma doença que levava à deformação física e estava associada a grupos considerados discriminados e marginalizados, como os homossexuais, usuários de drogas injetáveis e as prostitutas. Essa forma de representá-la serviu para retirá-la do campo das doenças transmutando-a para o campo das doenças malignas, mobilizando sentimentos e preconceitos arraigados e evocando comportamentos e políticas discriminatórias, principalmente em relação aos grupos supracitados. Assim a AIDS conglomerou vários estigmas, transformando-se ela mesma em um grande estigma (DANIEL, 1997).

A discussão em torno do estigma, em especial relacionada ao HIV e à AIDS parte do trabalho clássico de Erving Goffman, que define estigma como um atributo que tem um significado depreciativo de quem o porta, e que a sociedade utiliza-o para desqualificar a pessoa, uma vez que tal atributo é entendido como defeito, fraqueza ou desaprovação. O autor (1988) enuncia que a pessoa estigmatizada porta uma identidade marcada e deteriorada, associados à culpa e à desonestidade. Logo, os estigmas de uma pessoa ou grupo acabam detonando reações e comportamentos de evitação e repulsa, e até mesmo reações violentas. Tais questões são fruto de um processo social e histórico das relações sociais que se dão

para analisar as pessoas consideradas menos valorizadas, criando assim, rótulos que estigmatizam, discriminam e excluem certos grupos.

Além dos entendimentos da peste e do estigma, as representações construídas para significar a AIDS tiveram, outrossim, como base as crenças e interpretações morais, principalmente relacionadas à sexualidade, que acabaram instituindo valores para explicar a origem da situação que provocou a infecção. Esse posicionamento moral da sociedade acaba inscrevendo culpa e responsabilidade pelo fato de uma pessoa estar doente de AIDS ou portadora do HIV, dirigindo-lhe o rótulo de culpada, pois o seu estilo de vida rompeu com os comportamentos socialmente aceitáveis, e assim, a doença reafirma seu caráter de pena e castigo.

Outros aspectos também desempenharam um papel essencial na epidemia da AIDS, pois ela provocou um profundo impacto sobre a maneira de se pensar o processo saúde/doença e sobre o relacionamento entre sociedade e medicina. Ela tem evidenciado as possibilidades e limitações das ciências biomédicas, enquanto enfatiza a atenção na busca de soluções para as dimensões sociais, culturais, econômicas e políticas no que diz respeito à saúde coletiva (ALMEIDA et al., 2004), diante de uma epidemia tão dinâmica e volátil, como diz Mann et al. (1993).

Ressalte-se que a AIDS desencadeou uma crise na medicina, ao questionar enfaticamente suas crenças originais, ou seja, a idéia de cura e doença, consagradas pela ciência como verdades médicas (FARIA e VAZ, 1995). Em face da contextualização da epidemia, muitas das suposições desse antigo paradigma estavam sendo desafiadas, ao se deparar com as exigências impostas por uma nova doença que não poderia ser curada nem prevenida pelas ciências biomédicas, questionando sua hegemonia, bem como a necessidade premente da criação de novos modelos que iam muito além do alcance da saúde pública tradicional (ALTMAN, 1995).

A epidemia da AIDS trouxe também um desconforto duplo para o discurso biomédico, porque coloca, primeiramente, os profissionais de saúde ante uma sexualidade tida como perversa e o uso de drogas ilícitas, situações polêmicas recheadas de tabus para as quais não se encontravam preparados, uma vez que não

vinham sendo objeto de reflexão para o saber da medicina (CAMARGO JR., 1994). Tal desconforto pode ser explicado por Roheden (2001), nos seus achados históricos, no qual coloca que a revolução provocada por Pasteur muda o *status* do médico que deixa de ser meramente praticante da arte específica de cuidar e tratar das doenças do corpo, para se tornar homem de peso na vida cultural de sua época. A era da ciência associa o médico à imagem de eficácia e da veracidade dos princípios científicos.

Nesse contexto, o paciente deixa de seguir os simples conselhos e passa a obedecer às ordens do médico que encarna a ciência e sua potência, tornando-se quase que um sacerdote com poderes normativos, capazes de enunciar as regras que a sociedade deveria reconhecer para serem seguidas e respeitadas. Os médicos passariam, então, a advogar o direito de opinar sobre os mais diferentes assuntos, principalmente aqueles que concerniam na manutenção de determinada ordem social. Assim, os doutores do século XIX diagnosticavam os problemas sociais e propunham soluções que consideravam mais pertinentes de acordo com a ideologia em curso na época (HERZLICH e PIERRET apud ROHEDEN, 2001).

A moral interessa aos médicos na medida em que faz parte, juntamente com o físico, do estabelecimento do equilíbrio ou das doenças do indivíduo. É com base nesse equilíbrio que todos os excessos, as paixões, os vícios precisam ser disciplinados. E como a medicina é a detentora do conhecimento sobre o homem e seu organismo, (...) ela deve ocupar o posto de frente na batalha em prol de uma sociedade organizada, livre das desordens provocadas pelos desregramentos individuais (...). A saúde e a ordem preconizada pelos médicos são vistas como condições imprescindíveis para a geração de uma população de cidadãos, entendidos como indivíduos que cumprem seus deveres e se guiam pelo conhecimento e pela razão, e não pelos instintos (MACHADO apud ROHEDEN, 2001, p.55, 56).

O segundo desconforto se deu pelo fato de a AIDS ter surgido num momento em que, pelo menos nos países desenvolvidos, não existiam mais epidemias carregadas de tanta letalidade. Tal caráter acabou suscitando um grande pânico, decorrente da nítida percepção dos limites e da impotência de uma ciência que se intitulava toda poderosa, ou quase (CAMARGO JR., 1994; SOUZA, 1994). Contudo, um aspecto positivo dessa epidemia foi o fortalecimento e a ampliação dos movimentos populares e das organizações não-governamentais, principalmente

homossexuais e feministas que desempenharam um papel vital, cobrando políticas públicas no controle da mesma (AYRES, 1998; ALTMAN, 1995).

Nesse sentido, um dos subprodutos do novo paradigma da AIDS tem sido uma mudança na autoridade médica para um modelo de fortalecimento do cliente, que passou a ser informado de todas as opções do tratamento e a discuti-las mediante uma relação de horizontalidade com profissionais de saúde (ALTMAN, 1995). As pessoas acometidas pela doença articularam-se politicamente passando a dominar os seus aspectos técnicos e a enfrentar autoridades de saúde em seus próprios terrenos, rompendo o papel historicamente submisso e silencioso atribuído aos "pacientes" (CAMARGO JR., 1994). Foi a participação social ativa que garantiu, como nunca se viu antes, um espaço para a voz do doente vivo procurando desbancar as práticas profissionais do modelo tradicional (LENT e VALLE, 1998), que se mostraram insuficientes diante de uma doença com tantos óbices sociais e emocionais que fragilizam a pessoa em sua totalidade.

Dessa maneira, podemos compreender que a epidemia contribui para demonstrar a ineficácia do modelo prevalente no setor saúde, que delimita sua prática aos pressupostos do modelo cartesiano, no qual divide o homem em corpo e mente e reforça a compreensão da doença como mecanismo puramente biológico.

...Essa visão é fruto do pensamento racionalista. O corpo, em tal corrente de pensamento é visto como máquina formada por carne e ossos, composta por válvulas e sifões, por membranas e filtros (...). Tal compartimentação e especificismo refletem a influência das ciências naturais no modelo médico, modelo classificatório, com subdivisões em espécies, em gênero; possuidor de tipologia própria transforma o homem em máquina (POLAK, 1997, p.90, 91).

Destarte, a pandemia AIDS levantou o espectro de uma crise global de rápida disseminação e agravamento, principalmente nos países em desenvolvimento exigindo respostas, e a necessidade premente de criação de recursos econômicos, políticos sociais e psicológicos que dessem conta dessa problemática com tal magnitude, desafiando principalmente nossa capacidade de lidar de forma humanística com necessidades drasticamente maiores (MANN et. al., 1993).

Diante de um fenômeno de notória magnitude, ações foram implementadas, e ao longo desses mais de 20 anos de epidemia, respostas foram surgindo, mitos foram sendo desbancados, e se acumularam experiências, reflexões e novas tecnologias de prevenção. Neste sentido, vimos surgir no Brasil os Centros de Testagem e Aconselhamento, serviços que se mostraram de extrema relevância na questão da prevenção primária do HIV, ou seja, na estimulação de adoção de práticas mais seguras, em relação ao sexo e ao uso de drogas injetáveis com vistas ao controle da epidemia. Há que se ressaltar que os grandes avanços da ciência médica nas questões ligadas ao diagnóstico, tratamento e prevenção do HIV e da AIDS nos mostram, cada vez mais, o quanto é importante a realização do diagnóstico precoce da infecção pelo HIV, e, quando necessário, a adesão ao tratamento, visando à melhoria da qualidade de vida das pessoas portadoras do vírus.

Com a introdução da terapia anti-retroviral combinada como padrão de qualidade no tratamento das pessoas vivendo com HIV e a AIDS, a sua adesão a esquemas terapêuticos com múltiplas drogas tornou-se fundamental no manejo clínico dessa doença. Nos últimos anos, tem sido observada uma importante diminuição das internações hospitalares, na ocorrência de complicações oportunistas e na mortalidade associada ao HIV em diversos países. A infecção pelo vírus passou a ser vista como uma doença de caráter evolutivo crônico, potencialmente controlável, graças aos avanços científicos e tecnológicos dos últimos anos. Embora isso esteja relacionado a diversos fatores de melhoria no cuidado clínico e a alguns aspectos epidemiológicos, o papel da terapia combinada, particularmente com o advento dos inibidores de protease, foi fundamental nesse cenário terapêutico (VITÓRIA, 2000).

É interessante salientar que, apesar de a adesão ao tratamento anti-retroviral ser um dos fatores que promovem um bom controle da infecção pelo HIV, a não adesão ao tratamento está diretamente relacionada ao desenvolvimento de resistência viral, com conseqüente falência terapêutica e surgimento de cepas virais multirresistentes (VITÓRIA, 2000). Certamente, é inegável a importância da pessoa aderir ao tratamento. Porém, manter uma disciplina tão restrita está muitas vezes



acima da capacidade de muitas delas. É oportuno lembrar que com o avanço da terapêutica é cada vez mais comum encontrar pessoas HIV positivas sem queixas de saúde, mas com muitas queixas em relação ao tratamento (LENT e VALLE, 1998).

A adesão ao tratamento não depende exclusivamente da pessoa. É imprescindível que o profissional de saúde faça um grande investimento nas diversas estratégias visando ao desenvolvimento de uma boa adesão.

Porém, independente das ações adotadas, a forma mais efetiva de conseguir uma aderência adequada ao tratamento, é em última instância, a motivação e o envolvimento do cliente no seu próprio tratamento, utilizando-se de medidas práticas, de baixo custo e de fácil execução, fazendo ajustes conforme as necessidades individuais em longo prazo (VITÓRIA, 2000, p.66).

Apesar de todas as dificuldades existentes, as pessoas portadoras do HIV que procuram um serviço de saúde especializado para serem acompanhadas, têm neste local um ambiente propício para colocar suas angústias, seus medos, suas inseguranças e fragilidades, e os profissionais que as assistem, são muitas vezes as principais e únicas parcerias para quem declararam a sua condição, pois ali eles podem confiar na possibilidade de continuarem vivos, bem de saúde e resguardados da discriminação que a sociedade oferece (LENT e VALLE, 1998).

Diante disso, mostra-se imprescindível a implantação de estratégias que estimulem cada vez mais a testagem precoce do HIV e, quando necessário, a adesão do indivíduo ao tratamento. Nesse sentido, a Secretaria Municipal de Saúde de Curitiba (SMS), responsável pela gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e pela organização de um Sistema Integrado de Serviços de Saúde aos cidadãos curitibanos, garante a disponibilização da testagem sorológica para o HIV, tanto no CTA como em todas as Unidades Básicas de Saúde, e uma rede de serviços de referência para atendimento das pessoas portadoras do vírus ou doentes de AIDS. Contudo, não existe um mecanismo eficaz e eficiente que monitore se os usuários soropositivos realmente comparecem aos serviços referendados (CURITIBA, 2002).

Esse hiato acabou suscitando uma inquietação que me levou a refletir sobre como se dá a procura das pessoas soropositivas pelos serviços de referência

do HIV e da AIDS. Diante deste questionamento e com intuito de buscar respostas, decidi fazer um levantamento das pessoas testadas no CTA que receberam diagnósticos reagentes para o HIV e que foram encaminhadas à Unidade Municipal de Saúde de Atenção ao Idoso Ouvidor Pardinho<sup>3</sup> nos meses de julho a outubro de 2001, e que de fato compareceram à consulta médica.

Com o intuito de facilitar a análise, subdividi o período que a consulta levou para ser agendada em quatro categorias, a saber: de 1 a 7 dias, de 8 a 14 dias, de 15 a 21 dias e de 22 dias em diante. Comparei, em cada categoria, o percentual de pessoas que compareceram na Unidade de Referência para consultar e os faltosos. De posse dos dados, observei que, das pessoas referendadas para acompanhamento médico, 73% do total compareceu ao serviço, enquanto dos que foram agendados num período de uma semana, 91% compareceram na consulta e dos que foram agendados após 22 dias do recebimento do diagnóstico reagente para o HIV apenas 57% compareceram. Dado reforçado na cifra dos faltosos, no qual o maior percentual de faltas (45%) deu-se também no período de agendamento de 22 dias em diante.

Inferi diante do resultado que a agilidade na marcação da consulta parece ter sido um fator mobilizador, permitindo que um maior número de usuários procurasse pelo acompanhamento de sua nova condição sorológica. Tenho clareza que garantir a agilidade de acesso à consulta clínica não pode ser analisada de forma isolada, visto que os fatores que movem uma pessoa após um diagnóstico de exame reagente para o HIV a aderir ao acompanhamento de seu estado de saúde podem ser inúmeros, e que não é possível afirmar que alguém, efetivamente, adira ao tratamento apenas pela questão do 'tempo de agendamento da consulta'.

A busca pela compreensão desses motivos levou-me ao desejo de pesquisar. Pensei, primeiramente, em trabalhar com as pessoas que já tinham

---

<sup>3</sup> Esse foi o serviço de escolha, e apesar do seu nome ser alusivo aos idosos, é uma Unidade de Referência que atende a uma gama enorme de pessoas portadoras do HIV e doentes de AIDS na cidade de Curitiba.

ingressado no Sistema de Saúde do SUS, o que de certa forma seria mais fácil, uma vez que estavam dentro do sistema e seriam facilmente encontradas. Contudo, um outro questionamento me fez repensar e acabou me arrebatando, acendendo uma outra inquietude. A inquietude relacionada às pessoas que não se mostram, ou seja, aquelas que têm conhecimento de sua sorologia e não procuram os serviços de referência do SUS moveram-me a elegê-las como objeto de minha pesquisa.

Ao ingressar no Mestrado em Enfermagem, em 2002, de antemão sabia o que queria pesquisar, em face das justificativas supracitadas. E nesse ano, houve uma inversão do modelo de assistência do HIV e da AIDS na SMS, tendo sido mudado o fluxo de encaminhamento e acompanhamento do usuário, que, primeiramente, se dava nas Unidades de Referência, passando a se dar, desde então, nas Unidades Básicas de Saúde.

A partir dessa nova circunstância, comecei a notar que os usuários do CTA mostravam-se resistentes em ser encaminhados aos serviços de saúde próximos as suas residências para acompanhar a sua infecção. Contudo, como não havia outro caminho, pois a lógica do sistema não permitia, eram encaminhados às Unidades de Saúde da qual faziam parte, mesmo a sua revelia. Mas, uma pergunta sempre pairava no ar. Será que essas pessoas estão, efetivamente, indo a esses serviços? E foi o desejo de querer responder a esta inquietação a mola propulsora para ir ao encontro das pessoas que vivem com o HIV ou a AIDS que não procuram as Unidades Básicas de Saúde, buscando compreender o contexto em que vivem, o movimento de suas relações sociais, os significados que instituem às suas vidas, principalmente no que tange a sua trajetória de vida após o conhecimento de sua sorologia reagentes para o HIV.

Diante do exposto, a questão norteadora da pesquisa é:

**Quais os motivos que dificultam uma pessoa portadora do HIV e da AIDS a não procurar os serviços de acompanhamento do SUS após o conhecimento de sua nova condição sorológica?**

Considerando a questão norteadora deste estudo, tenho como objetivo:

**Apreender os motivos que dificultam as pessoas que conhecem a sua sorologia reagentes para o HIV em procurar um serviço do SUS para acompanhamento de sua saúde.**

Para compreender os aspectos relacionados ao objetivo proposto, esta pesquisa encontra-se estruturada em seis seções, toma como ponto de partida a história social da AIDS, analisa como a AIDS foi construída e os efeitos dessa construção na vida da pessoa e da coletividade. Complementa este capítulo o panorama mundial da AIDS, composto pelos dados epidemiológicos do mundo, Brasil, Paraná e Curitiba.

O segundo capítulo aborda os grandes tabus da humanidade a sexualidade e a morte. São temas polêmicos que com a irrupção da AIDS foram trazidos à tona, sendo discutidos sem mistificações. O capítulo três trabalha os conceitos de estigma e discriminação, salientando a importância do entendimento desses processos para as pessoas infectadas pelo HIV ou os doentes. O capítulo seguinte destaca a importância das ações de prevenção, discorrendo sobre o trabalho realizado nos CTA e o modelo de assistência às pessoas portadoras do HIV e da AIDS em Curitiba. O quinto capítulo explicita o referencial metodológico da história oral temática, descreve o percurso metodológico e apresenta os colaboradores da pesquisa. E finalmente o último capítulo parte do relato dos colaboradores e discute o conteúdo que emergiu das entrevistas, bem como os aspectos conclusivos desta investigação.

## CAPÍTULO 1

### A CONTEXTUALIZAÇÃO SOCIAL E EPIDEMIOLÓGICA DA AIDS

#### 1.1 HISTÓRIA SOCIAL DA AIDS

Há mais de 30 anos, vivia-se um movimento revolucionário que pregava a liberdade sexual, sem limites e sem fronteiras, tendo como premissa básica o direito do exercício pleno da sexualidade, sem as repressões e frustrações que faziam parte do cotidiano da vida íntima das pessoas. Ao som do Beatles e dos Rolling Stones, a juventude escandalizava as gerações mais velhas com a derrubada de tabus e preconceitos, no qual se levantavam as bandeiras de lutas femininas – queima dos sutiãs, o direito ao amor livre, a contracepção e o aborto – e do reconhecimento *gay*. E foi no final desse movimento que, em junho de 1981, um órgão governamental americano, o Centro de Controle de Doenças (CDC), dava o alarme sobre o aparecimento de uma nova e assustadora constelação patológica que agredia homens que tinham em comum fazer sexo com outros homens ou o uso continuado de drogas injetáveis.

Os primeiros casos notificados desta doença diziam respeito a cinco jovens, homens homossexuais residentes em Los Angeles, e que apresentavam quadro clínico-laboratorial de pneumonia por *Pneumocystis carini*<sup>4</sup>, infecção por citomegalovírus<sup>5</sup>, Sarcoma de Kaposi<sup>6</sup>, acompanhada de comprometimento do sistema imune. Todos

---

<sup>4</sup> É um parasita transmitido pelo ar, que infecta em estado latente uma grande fração da população. Na vigência da imunodepressão, um mecanismo de reativação endógena desempenha provavelmente um papel primordial no aparecimento da infecção (ZITTOUN, 1986).

<sup>5</sup> É um vírus, do grupo herpes, que infecta de forma inaparente um número enorme de pessoas. A infecção do adulto sadio é trivial, e a infecção pode mostrar-se de uma extrema severidade em caso de deficiência imunitária (ZITTOUN, 1986).

<sup>6</sup> É um linfoma de evolução lenta e benigna que atinge essencialmente os ocidentais de sexo masculino com mais de 50 anos. A sua forma maligna é inabitual na faixa etária de 20 a 50 anos, mas quando associada a AIDS, mostra-se freqüente, uma vez que esta é a faixa etária mais acometida pela doença (ZITTOUN, 1986).

esses fatores convergiam para a inferência de que se tratava de uma doença, ainda não classificada, de etiologia provavelmente infecciosa e transmissível (CAMARGO JR., 1994; PARKER, 1994). Baseado nos dados antecedentes de que ela agredia apenas homossexuais masculinos, o Centro de Controle de Doenças (CDC), no final de 1982, decidiu nomeá-la de *Gay Related Immuno Deficiency* (GRID) – Imunodeficiência ligada aos homossexuais, ou *Peste Gay*. *A posteriori* a doença foi denominada "AIDS (*Acquired Deficiency Syndrome*) nas línguas anglo-saxônicas e SIDA (Síndrome da Imunodeficiência Humana) nas línguas neolatinas. No caso particular brasileiro, embora de língua neolatina, foi adotada a sigla inglesa AIDS" (RISCADO, 2000, p.33).

Essa nova doença que se disseminava rapidamente, que apresentava uma alta taxa de letalidade e que suscitava intensas emoções de pânico, de medo e de contágio, aspectos fortemente reputados pelos meios de comunicação, precisava ser prontamente caracterizada e entendida a fim de minimizar as conseqüências de um mal que já se imaginava abolido da experiência humana: a 'peste' (PÁDUA, 1986; HERZLICH e PIERRET, 1992). Rapidamente, a partir de uma interrogação científica sobre os doentes, cujo número na época era muito limitado, produziu-se um discurso no qual se configurou o sentimento de uma ameaça extrema, de um risco global que repercutia sobre toda a coletividade, questionando nossos modos de vida e nossos valores (HERZLICH e PIERRET, 1992).

Tal questão diz respeito à construção social da AIDS, pois, ao se fazer presente para o mundo humano, este precisava iniciar um processo de construção do código de interpretações desta nova realidade. A questão imediata era estabelecer símbolos que partilhados pela sociedade lhe permitissem a comunicação a respeito da mesma, a fim de decifrá-la (PÁDUA, 1986). O fato interessante da AIDS é que a construção do sentido e a elaboração do seu conhecimento comum, produzido pela sociedade e pela opinião pública, aconteceram paralelamente à codificação médica, situação a que talvez nunca tenhamos assistido (PÁDUA, 1986; HERZLICH e PIERRET, 1992).

Como refere Martin, Barbosa e Villela (1992), a doença e o doente são fatos sociais culturalmente codificados, ou seja, a doença é uma realidade no qual o doente é um personagem social. Assim, entender o corpo que adoece e que morre, se dá pela ordem de significações culturais mais abrangentes, e como tal a linguagem da doença não é a linguagem em relação ao corpo e sim à sociedade e às relações sociais (MINAYO, 2004). Segue a autora dizendo que, do ponto de vista causal, a ordem de significações culturais informa e se refere a quatro questões:

a) à visão do mundo; b) a atitudes coletivas face à infelicidade dominadora; c) ao "pecado" que se personifica na doença, isto é, ao rompimento do homem com limites dados pelas regras e normas da sociedade, freqüentemente traduzidas em códigos morais ou religiosos; d) ao corpo doente como espaço do "horrrível" que se mostra, simbolizando o "infeliz" o "alienante" naquela sociedade, aquilo que para ela não está resolvido, não é compreensível e revela sua precariedade (MINAYO, 2004, p.177).

Tais descrições nos remetem ao conceito das doenças consideradas como metáforas, doenças eleitas em cada sociedade que, a partir do imaginário social, perpetuam na coletividade a idéia de perenidade do mal e dos limites dos homens, diante da ameaça da morte, que atingem a todos os grupos sociais. As doenças-metáforas são enfermidades que, por criarem um clima de medo, de catástrofe e de desordem, tendo um caráter de sofrimento e infelicidade, tendem a serem usadas ideológica e politicamente como meios de recompor a harmonia social (MINAYO, 2004).

Assim aconteceu com a AIDS, cuja radicalidade da experiência dessa epidemia fez detonar processos subjetivos e supostamente superados, reativando no imaginário social as imagens simbólicas da 'peste' (CZERESNIA, 1997). Segundo Sontag (1989), a metáfora da peste é um veículo essencial para uma visão mais pessimista de uma epidemia, encarada como algo inexorável e inevitável que se espalhará por todo o mundo. Portanto, a doença considerada como peste não se limitará ao âmbito da doença e do doente, mas poderá se estender a níveis incontroláveis pelo processo de contaminação/contágio.

O contágio é uma das imagens mais fortes da idéia do outro como fonte de ameaça e perigo, suscitando um medo genérico em que o contato é percebido como possibilidade de agressão. A noção de contágio está justamente relacionada a vivências de medo, exasperação, negação e rejeição do outro, lembrando as atitudes antigas de populações ameaçadas pela peste como as de fuga, expurgos e isolamento (BOUDELAIS apud CZERESNIA, 1997, p.98).

A incidência da contagiosidade da AIDS foi aguçada não apenas pela sua ligação aos grupos mais atingidos, mas também aos mecanismos de transmissão como sangue e sexo, que, como via de mão dupla, retroalimentam-se e dão a idéia de que a AIDS representa um castigo ao comportamento transgressor, concebido como merecedor, pois foi provocada pelo próprio indivíduo como tal e como membro de algum 'grupo de risco' (SONTAG, 1989, p.56). Refere a autora que esta "categoria burocrática, aparentemente neutra, também ressuscita a idéia arcaica de uma comunidade poluída para a qual a doença representa uma condenação".

Complementa que a ligação da AIDS com a transgressão, vinculando ao conceito de pecado, castigo e culpa aqueles que a portavam, deu-se exatamente tal como à sífilis, encarada como doença repulsiva, vista como algo diferente por ser uma doença sexualmente transmissível, "...doença imunda e contagiosa que havia (...) invadido a humanidade em alguns lugares, e que posteriormente se espalhou por toda parte, que para punir a licenciosidade geral Deus instituiu esse mal" (PARACELSO apud SONTAG, 1989, p.55). Essas imagens da AIDS, partindo-se do ponto de vista da construção do fenômeno social da doença, estavam edificadas, e a doença já era um dos elementos da vida cotidiana das pessoas, cujas construções estavam cristalizadas fixas e balizavam as relações sociais que se instauram a seu respeito (HERZLICH e PIERRET, 1992). Além das redes de significação da AIDS, os discursos em relação a ela também se construíram em outros planos, adquirindo uma dimensão cultural e moral.

A partir do verão de 1983, a AIDS deixa definitivamente de ser um simples "mistério médico". O discurso que circula não a torna apenas objeto de lutas científicas e econômicas nunca dantes presenciadas; ela vai aparecer como motor de mudanças radicais no modo de vida e nos valores do fim do século XX, em particular no que diz respeito à liberdade sexual (HERZLICH e PIERRET, 1992, p.21).



Dessa forma, as explorações moralistas em torno dela deram-se a partir da crença que só os 'outros' poderiam contrair o vírus, ou seja, aqueles que não se enquadravam nos padrões de normalidade aceitos socialmente, ou as pessoas que não compartilhavam de uma dada identidade cultural (MARTIN, BARBOSA e VILLELA, 1992). Como os 'outros' estavam ligados às figuras das pessoas que transgrediam uma ética moral e dos bons costumes e que, portanto, estavam fora dos padrões sexistas de uma sociedade burguesa criada nos moldes conservadoristas e da tradição cristã, a AIDS era considerada um castigo imposto a indivíduos por ela acometidos ou a grupos ou segmentos que a manifestavam. Assim, acabou-se por conferir culpa por estar doente, bem como a responsabilidade direta pela proliferação dos agravos relacionados à doença (SOUZA, 1994, VENTURA DA SILVA, 1995).

O desenho que se configurava a respeito dos primeiros entendimentos em relação à AIDS, é que ela era uma afecção que atingia grupos bem definidos, ligados às imagens da homossexualidade e das relações homoeróticas<sup>7</sup>, e depois a outras formas de estigmatização, como a prostituição, o uso de drogas injetáveis, a promiscuidade e os desvios sexuais<sup>8</sup>; tais segmentos foram vistos, erroneamente, como a representação da ameaça da AIDS, e o medo associado à doença reduziu a tolerância da sociedade em relação a eles (BERER, 1997), fato que permitiu florescer um contexto ainda mais estigmatizante tanto para as pessoas afetadas pela infecção como para os denominados 'grupos de risco'. Para Parker:

---

<sup>7</sup> Padrão de interesse erótico, ou sexual, pelo mesmo sexo (ANDERSON e GOLDENSON 1989, p.137).

<sup>8</sup> "Esta expressão denota um ato ou padrão de comportamento sexual proibido por lei ou por tradição moral, mas com a sugestão de tratar de aberrações patológicas. O rótulo de doentio tem servido historicamente como suposta confirmação científica e objetiva de que existe uma razão por trás de discriminações que na realidade são ditadas por preconceitos morais, religiosos e até ideológicos. A verificação de que muitos dos chamados "desvios" são variações normais de comportamento vem tornando a expressão obsoleta quanto ao termo perversão, que a procedeu" (PEREIRA, 1981, p.195).

uma falta de informação generalizada e, pior talvez, a divulgação de informações equivocadas resultariam em um conjunto de crueldades individuais, na medida em que as pessoas que se pressupunha (correta ou incorretamente) estivessem infectadas pelo HIV foram quase literalmente expulsas de suas cidades ou sofreram ameaças de violência física... (PARKER, 1994, p.40).

Os tradicionais modelos de intervenção profiláticos ou preventivos utilizados pelas políticas de saúde pública incorporaram as reações da comunidade em geral, utilizando medidas de controle que basicamente visavam identificar esses indivíduos, isolá-los e paralisar a cadeia de transmissão por meio de um sistema jurídico-punitivo, em que o tratamento é uma obrigação do doente e não um direito, juntamente com o dever legal de não transmitir a doença para os indivíduos sãos, desconsiderando a responsabilidade de quem, uma vez que existem métodos disponíveis para evitar contrair a infecção, não tomar as devidas precauções. Refutando essas posturas Souza (1994, p.23), mais conhecido como Betinho, referia que "um doente de AIDS é, na verdade, aquele que menos oferece risco de contaminação, porque ele já sabe que pode transmitir, sabe como não transmitir e, a não ser em casos patológicos não quer transmitir a seus familiares e amigos".

Apesar desse paradoxo, a base das estratégias de prevenção das políticas públicas concentrou sua intervenção mais direta nos denominados grupos de risco, fato que acabou deixando a maior parte da população, de forma consciente, ou mesmo inconscientemente, com um 'certo alívio' pois, como não se considerava parte de tais grupos, percebia-se, portanto, 'ímune' à infecção. Assim sendo, a crença de que o HIV e a AIDS fossem restritos a grupos específicos, aparentemente bem definidos e freqüentemente marginalizados, reforçou estereótipos e preconceitos, negando os riscos de transmissão sexual por meio das relações heterossexuais, negligenciando a possibilidade da disseminação do HIV para o restante da população. Inúmeros são os exemplos que corroboram esta hipótese, e um deles é a recusa por parte de vários médicos em aceitar a possibilidade de transmissão sexual do vírus da mulher para o homem, que aconteceu apenas 11 anos depois de sua

descoberta (MORAIS apud CAMARGO JR., 1994, notícia publicada no Jornal do Brasil em 22/11/92).

Para estudar a disseminação do HIV e da AIDS e os problemas que deles advêm, tendo como tarefa a superação dos mesmos, as ciências biomédicas reportam-se a um tradicional instrumental científico-tecnológico que tem como disciplina nuclear à epidemiologia e seus indicadores, normalmente utilizada para a orientação e avaliação de ações assistenciais e preventivas de um modo geral.

Essa ciência tem fornecido preciosos elementos para conhecer a dimensão coletiva dos fenômenos da saúde e da doença, permitindo trazê-los para o cerne das práticas assistenciais. Não obstante, a própria epidemiologia aponta importantes restrições e desafios, no qual o caráter concretamente assumido por seus conceitos e métodos formalizados constitui, sinteticamente, o principal limite do instrumental epidemiológico clássico para lidar com as particularidades socioculturais dessa epidemia (AYRES et al., 1999). Nesse aspecto, as inquietações do ponto de vista das ações assistenciais e de prevenção confluem com os de outros campos de exploração da epidemiologia da AIDS, a vigilância epidemiológica e a investigação científica propriamente dita. Conceitos como 'grupo', 'comportamento' e 'situação' de risco, já bastante conhecidos pela maioria de nós, têm servido de base para sucessivas estratégias de conhecimento e controle epidemiológico. Mas o conceito de risco tem freqüentemente apresentado custos técnicos, sociais e políticos superiores a seus benefícios. O preconceito contra os chamados 'grupos' de risco ou a injustificável despreocupação de quem não tinha 'comportamento' de risco são exemplos de efeitos colaterais do uso desse conceito (AYRES et al., 1999; BRASIL, 2002).

O conceito de 'grupo de risco' entrou em desuso, pela inadequação que a própria dinâmica da epidemia demonstrou e também pelos severos ataques que recebeu dos grupos mais atingidos pela estigmatização e exclusão que carregava consigo, especialmente o organizado grupo *gay* norte-americano (AYRES et al., 1999). Foi uma grande falácia se pensar que a epidemia de HIV e da AIDS permaneceria confinada a agrupamentos tão limitados.

Na grande maioria das sociedades, a disseminação da infecção por HIV escapou rapidamente de qualquer enfoque precoce em agrupamentos epidemiológicos definidos. Além disso, tornaram-se bem aparentes as conseqüências – não intencionais, porém nem por isso menos danosas – da estigmatização e discriminação infringidas pelo uso, às vezes inconseqüente, de categorias epidemiológicas (PARKER, 2000, p.102).

O outro conceito-chave que foi substituído pelo anterior foi o de ‘comportamento de risco’. A superioridade desse novo conceito em relação ao seu predecessor é evidente. Ele tende a retirar o peso do estigma dos grupos nos quais primeiro foi detectada a epidemia, universaliza a preocupação com o problema e estimula um ativo envolvimento individual com a prevenção. Mas o comportamento de risco também mostrou limites importantes como elemento norteador de estratégias do conhecimento e intervenção na AIDS. A tendência a culpabilização individual é a sua outra face, pois, quando o comportamento do indivíduo é trazido para o centro da cena, a conseqüência inevitável é que se atribua à displicência, para dizer o mínimo, a eventual falha de prevenção.

Apesar de a retórica na década de 1980 sugerir que a AIDS era uma epidemia de todos e que todos estávamos expostos igualmente à infecção, ela nunca foi uma epidemia democrática. Essa idéia nasceu do que se poderia chamar de uma espécie de ficção necessária, no sentido de que se fazia mister e indispensável cessar a complacência generalizada de quem se achava a salvo do risco. Contudo, uma ficção, na medida em deixou de explicar as reais circunstâncias sociais, culturais, político e econômicas que organizaram a forma e os contornos da epidemia nos seus mais diversos cenários (PARKER, 2000).

Em face do conceito de ‘comportamento de risco’, grande parte das pesquisas foram focalizadas no intuito de conhecer os comportamentos de risco e o conhecimento, atitudes e práticas que poderiam estar associadas com o risco de infecção pelo HIV. Estudos buscaram coletar informações quantificáveis sobre o número de parceiros sexuais, práticas sexuais específicas, práticas relacionadas ao uso de drogas injetáveis, infecções sexualmente transmissíveis e uma variedade de problemas similares que, se acreditava, pudessem contribuir para a disseminação do

HIV; com base nessa documentação, buscou-se entender mais profundamente a dinâmica da transmissão do HIV e indicar o caminho para políticas e programas de intervenção com a finalidade de reduzir comportamentos de risco (PARKER, 2000).

Os trabalhos baseados em intervenções comportamentais pretendiam oferecer aos grupos-alvo o conhecimento e as informações necessárias a respeito do risco pelo HIV, procurando estimular a conscientização e uma ação decisória racional e conseqüentemente a redução de risco de uma possível infecção pelo HIV (PARKER, 2000). À medida que as pesquisas e intervenções comportamentais foram sendo realizadas em um número cada vez maior de ambientes sociais diversos e diferentes culturas em todo o mundo, a resposta dos instrumentos de pesquisa, bem como das intervenções comportamentais, começaram a serem questionadas, pois elas não davam respostas diante das diferentes expressões sexuais e do uso de drogas injetáveis das distintas sociedades e culturas, e mesmo em diferentes subculturas dentro da mesma sociedade (PARKER, 2000).

A experiência que vai se acumulando com a implementação de programas de prevenção de base comportamental, baseadas em informações e convencimento argumentado, mostra-se insuficiente para produzir mudanças comportamentais para a redução de risco, uma vez que começa a se tornar claro que a epidemia do HIV e da AIDS se espalha devido a uma gama de fatores sociais, culturais, econômicos e políticos que mediam a estrutura do comportamento de risco nos diversos grupos de populacionais, e que a dinâmica da psicologia individual jamais poderia explicar ou provocar mudanças de comportamento, sem levar em conta essas questões mais amplas (PARKER, 2000). Passa-se a discutir um outro conceito, o de 'situação de risco', que levava em consideração "o momento da ação, do ato em que a exposição se dava, porém manteve-se centrada a responsabilidade no indivíduo, uma vez que caberia a ele gerenciar esse risco, identificando e evitando situações nas quais o risco de infecção se evidenciava. A lógica da culpabilização permanecia vigente" (BRASIL, 2002, p.49).

Corroborando com essas idéias, é da interseção com o movimento social organizado, de sua experiência de reflexão e militância, que se levantam algumas das mais expressivas vozes a criticar estes conceitos. O movimento pelos direitos das mulheres, especialmente, traz com a noção de *empowerment*<sup>9</sup> (empoderamento), uma perspectiva crítica positiva para os modelos cognitivistas e comportamentalistas que embasam os conceitos e as práticas ligados ao comportamento de risco. A discussão do *empowerment* deixa claro que a mudança para um comportamento protetor na prevenção da AIDS não resulta necessariamente de informação acrescida de vontade, "mas passa por coerções e recursos de natureza cultural, econômica, política, jurídica, e até policial, desigualmente distribuídos entre gêneros, países, segmentos sociais, grupos étnicos e faixas etárias" (AYRES et al., 1999, p.54).

Além dos ataques que vêm dos setores críticos, dentro e fora do meio técnico e acadêmico, a experiência que vai se acumulando com a implementação de programas de prevenção de base comportamental fortalece o entendimento dos limites dessas estratégias. Ao relativo malogro demonstrado pelas avaliações desses programas acrescentou-se, por sua vez, a explosão da epidemia em direção aos setores mais socialmente desempoderados, ou vulneráveis – os mais pobres, as mulheres, os marginalizados, os negros, os jovens – com a chamada pauperização da epidemia. O conjunto desses aspectos assinala a transição a uma nova fase de resposta à epidemia, iniciada no fim dos anos oitenta (AYRES et al., 1999).

No final da década de 1980 e início da de 1990, as atenções voltam-se cada vez mais para estudos sobre a cultura sexual. Tais estudos tomam como ponto de partida a compreensão da sexualidade e da atividade sexual como sendo socialmente construída, e examinam as implicações dessa compreensão para a análise das culturas sexuais, identidades sexuais e comunidades sexuais (PARKER, 1991; 2000). Com isso, permitiram um grande número de percepções importantes,

---

<sup>9</sup> Vocábulo da língua inglesa que não tem tradução adequada, podendo ter significado de empoderamento em português.

diretamente relevantes para o planejamento de programas de prevenção e intervenção mais eficientes diante do HIV e da AIDS (PARKER, 2000).

Embora o trabalho que começou a ser feito sobre estruturas sociais e culturais associadas à infecção pelo HIV tenha apresentado novos e importantes entendimentos dos fatores que moldam a epidemia, além de possíveis abordagens para responder à AIDS, particularmente através da atenção dada a programas e intervenções feitos a partir da comunidade e levando em consideração a cultura local, também se mostrou evidente, particularmente nos últimos anos, que as causas subjacentes da AIDS são, na verdade, muito mais complexas que originalmente se acreditava – e que as transformações sociais, culturais, políticas e econômicas necessárias para responder à epidemia com eficácia serão, de fato, muito mais extensas do que havíamos inicialmente imaginado (PARKER, 2000, p.73).

O conjunto desses aspectos marca a passagem para uma nova fase de resposta à epidemia, iniciada no início da década de 1990, a partir da qual a epidemia atinge suas feições atuais. A AIDS passa a ser uma realidade mundial, alcançando de modo explosivo nos últimos anos o sul asiático. Ao mesmo tempo em que se espalha geograficamente, a epidemia reitera sua tendência a pauperização, difunde-se rapidamente nas periferias e bairros pobres das grandes cidades. É a partir desse incômodo diagnóstico que uma nova estratégia preventiva surge e vem sendo explorada, a noção de vulnerabilidade desenvolvida por Mann et al. (1993).

A noção de vulnerabilidade busca estabelecer uma síntese conceitual e prática das dimensões sociais, político-institucionais e comportamentais associadas às diferentes susceptibilidades de indivíduos, grupos populacionais e até mesmo noções à infecção pelo HIV e às suas conseqüências indesejáveis (doença e morte) (AYRES, 1996, p.5).

Sucintamente, mesmo porque não cabe detalhar aqui todo o extenso conteúdo da proposição desenvolvida por Mann et al. (1993), o seu estudo tem como objetivo o estabelecimento de um padrão de referência para a avaliação da vulnerabilidade à infecção pelo HIV e à AIDS que fornecesse critérios e parâmetros aplicáveis, desde um auto-exame individual até diagnósticos de nível nacional, segundo a máxima "agir localmente, pensando globalmente". Para isso, começa por definir três planos interdependentes de determinação e, conseqüentemente, de apreensão da maior ou menor vulnerabilidade de indivíduos e de coletividades à infecção e ao adoecimento pelo HIV: comportamento pessoal, ou vulnerabilidade individual; contexto

social, ou vulnerabilidade social; programa nacional de combate à AIDS, ou vulnerabilidade programática. Cada um desses planos é tomado como referência para avaliar suscetibilidades e condições de resposta em relação ao HIV e a AIDS.

No primeiro plano, o individual, a vulnerabilidade está relacionada aos seguintes aspectos:

cognitivos – acesso a informações corretas e atualizadas, compreensão dessas informações e capacidade de assimilá-las; comportamentais – interesse e motivação na adoção de práticas auto e interprotetoras e domínios de habilidade necessárias para isso, desde motoras (como a colocação da camisinha) até relacionais (como a habilidade de negociação de sexo seguro ou do não compartilhamento de agulhas e seringas); e sociais – facilitadores culturais, econômicos, jurídicos e políticos para o acesso aos recursos de assistência à saúde e social diante do risco, infecção ou doença relacionados ao HIV (AYRES et al., 1999, p.58).

O segundo plano o da vulnerabilidade social, faz uma avaliação da coletividade, na qual indicadores específicos falam sobre situações sociais e programáticas que extrapolam os limites da percepção e a possibilidade de transformação de cada indivíduo isoladamente.

Para a avaliação da vulnerabilidade social, alguns aspectos são relevantes, como: o acesso à informação; a porcentagem do produto nacional bruto destinado a investimentos na saúde; o acesso a serviços de saúde; o comportamento de indicadores epidemiológicos, como o coeficiente de mortalidade infantil; aspectos sociopolíticos e culturais, como a situação da mulher; grau de liberdade de pensamento e expressão dos diversos sujeitos; relação entre gastos militares e gastos com saúde, e condições de bem-estar social, como condições de moradia, nível de escolaridade, acesso a bens de consumo (AYRES et al., 1999).

O terceiro plano refere-se ao desenvolvimento de ações programáticas institucionais, voltadas mais especificamente para o problema da AIDS, e a vulnerabilidade é apreendida neste plano como: pronunciamentos oficiais demonstrando o compromisso com a solução do problema expresso por autoridades locais; ações efetivamente propostas pelo Estado; coalizão interinstitucional para atuação, planejamento de ações, qualidade do gerenciamento destas; tipo de financiamento



previsto para os programas propostos; continuidade dos programas; utilização de mecanismos de avaliação e retroalimentação dos programas (AYRES et al., 1999).

A notável inovação proposta por Mann foi à ênfase nos Direitos Humanos, aqui como fonte de critérios objetivos para avaliar a situação da vulnerabilidade coletiva, substituindo, de certa forma, o vasto espaço exercido pelos indicadores de natureza socioeconômica utilizados pela epidemiologia.

O enfrentamento da epidemia por meio dos Direitos Humanos, trazendo as questões de discriminação e violação dos mesmos tem, segundo Ayres et al.,

a vantagem de vincular o problema da AIDS às suas raízes sociais mais profundas; estimular as pessoas para transformação dessa realidade, aproveitando o poder de mobilização que essa agenda vem demonstrando historicamente; favorecer a transdisciplinariedade e intersectorialidade da abordagem da AIDS; e revitalizar uma resposta global à pandemia. As principais desvantagens, (...) são a pouca familiaridade de profissionais de saúde com o campo dos Direitos Humanos; a acusação de que esse tipo de preocupação extrapola a competência do setor saúde; o receio das lideranças do campo biomédico de perder a hegemonia no processo de combate à epidemia; e os prováveis conflitos de estruturas de poder, governamental e não-governamental (AYRES et al., 1999, p.61).

Em suma, o conceito de vulnerabilidade não visa distinguir aqueles que têm alguma probabilidade de se expor ao HIV, mas fortalecer elementos para avaliar objetivamente as diferentes possibilidades que todo e qualquer indivíduo tem de se infectar, dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu cotidiano, julgadas relevantes para a maior exposição ou menor oportunidade de proteção diante do problema.

Vale ressaltar que todos os conceitos aqui discutidos não se substituem nem se contrapõem de modo excludentes, como alude Brasil (2002). Eles exprimem um avanço qualitativo na maneira de representar a possibilidade de infecção pelo HIV, proporcionando uma avaliação mais efetiva e eficaz das condições apresentadas, para a formulação de estratégias de prevenção, dirigidas tanto para o coletivo como para um indivíduo em particular.

Podemos, então, identificar as várias mudanças na forma como os estudiosos e cientistas encaram e respondem à epidemia, e é claro que cada uma dessas pode ser situada em relação à história social da própria epidemia. Juntas não devem ser vistas

de forma linear, uma vez que existe uma sucessão de fases e cada uma delas cede o lugar ou desaparece quando surge a seguinte. Elas podem ser descritas com mais precisão como um conjunto de círculos concêntricos progressivamente maiores que fazem parte de um momento histórico, nos quais estruturas mais complexas foram progressivamente se unindo ao escopo do processo de análise das questões pertinentes à epidemia do HIV e da AIDS (PARKER, 2000). No entanto, o que parece ficar claro é que, a despeito do avanço conceitual na noção de grupos de risco à vulnerabilidade social, a prática dos profissionais de saúde ainda está fortemente subordinada a uma racionalidade científica, o que dificulta uma resposta mais efetiva e eficaz no enfrentamento da epidemia do HIV e da AIDS, bem como a redução do alto custo em sofrimento humano que a epidemia vem cobrando. O que vivenciamos é que depois de mais de duas décadas de convivência com a AIDS, de pesquisas e de ações implementadas, subsiste a triste constatação que a epidemia ainda é soberana e que ainda há muito que fazer. Como vamos responder às questões pertinentes a ela, até que ponto vamos transformá-la, essa vai ser a nossa história nos anos vindouros, como alude Parker (2000).

## 1.2 PANORAMA MUNDIAL DA AIDS

A disseminação em massa do HIV no mundo teve início, segundo Mann et al. (1993), na década de 1980. Todavia, considerando o período de latência da infecção, pode-se inferir que a doença deva ter iniciado, silenciosamente, porém de forma significativa, em diversos países na década de 1970. Em 1981, quando a AIDS foi detectada pela primeira vez, estavam ocorrendo infecções pelo HIV em cerca de vinte países, com uma estimativa de 100.000 pessoas infectadas no mundo inteiro. Passados apenas dez anos, existiam sinais de que a epidemia estava perdendo o controle, afetando todos os continentes habitados, mostrando a evidência de casos documentados de AIDS em praticamente todos os países, tomando um caráter de pandemia, altamente dinâmica e instável.

O HIV/AIDS não é um problema de saúde definido e estabilizado cujas fronteiras e curso futuro permanecem constantes e previsíveis de ano para ano. Ao contrário, a pandemia do HIV/AIDS é extremamente móvel; neste estágio, nem as fronteiras geográficas nem as fronteiras sociais do HIV/AIDS são fixas. Independentemente do atual estágio da pandemia em qualquer país, comunidade ou grupo social, este estágio precisa ser considerado provisório, não estático nem permanente. As mudanças, a instabilidade e a volatilidade são características essenciais da pandemia global do HIV/AIDS (MANN et al., 1993, p.20).

Destarte, as infecções pelo HIV e a AIDS têm desencadeado uma epidemia mundial muito mais extensa que se previu no início da década de 1990. O Programa Conjunto das Nações Unidas sobre o HIV/AIDS (ONUSIDA) e a Organização Mundial da Saúde (OMS) (ONUSIDA/OMS, 2000), em sua publicação no final de 2000, mostra que o número de pessoas infectadas pelo HIV (36,1 milhões) era superior em mais de 50% da projeção realizada em 1991 pelo Programa Mundial sobre AIDS.

No final de 2003, esta epidemia cobrou a vida de mais de 3 milhões de pessoas, e se estima que 5 milhões de pessoas se infectaram pelo vírus, e a cifra de pessoas que viviam com AIDS, em todo o mundo, elevou-se para 40 milhões (ONUSIDA/OMS, 2003).

QUADRO 1 - ESTIMATIVA MUNDIAL DA EPIDEMIA DO HIV E DA AIDS - DEZ. 2003

POPULAÇÃO	ESTIMATIVA (em milhões)		
	Adultos	Menores de 15 anos	TOTAL
Pessoas que vivem com HIV/Aids	37,0	2,5	40,0
Pessoas recém-infectadas pelo HIV	4,2	0,7	5,0
Óbitos causados pela Aids	2,5	0,5	3,0

FONTE UNUSIDA/OMS (2003)

Segundo documentos da UNUSIDA/OMS (2003), as respostas à AIDS, em âmbito mundial, estão passando para uma nova fase. O compromisso público se fortaleceu, a mobilização de base é cada vez maior, os programas de tratamento estão melhorando para se adaptar às novas necessidades das pessoas e os esforços de prevenção estão se ampliando. Todavia, se compararmos estas ações com a magnitude da epidemia, o seu ritmo e o alcance da resposta mundial ao HIV e à AIDS estão muito distantes do que se requer. A luta contra a AIDS chegou em uma encruzilhada, qual seja: ou avançamos lentamente fazendo progressos parciais, ou

combatemos a epidemia com toda a força de nossos conhecimentos, recursos e compromisso. Termina dizendo que a eleição parece já estar clara.

**Situação da epidemia na África subsahariana:** a região alberga 70% (26,6 milhões) das pessoas que vivem com o HIV no mundo, incluindo os 3,2 milhões de novas infecções que ocorreram no ano de 2002, e enterrou 3/4 dos mais de 3 milhões de pessoas que faleceram em todo o mundo por causa da AIDS, no ano de 2003. Os últimos dados mostram que o número de pessoas que vivem com o HIV ou a AIDS, na atualidade, na África subsahariana é inferior à estimativa de 2002. Contudo, o número de pessoas infectadas vem aumentando. A diferença das mulheres de outras regiões do mundo é alarmante, pois elas têm muito mais probabilidade de estar infectadas que os homens, em até 1,2 vezes maior. Estas diferenças se atribuem a vários fatores, dentre eles: às características biológicas do HIV, que se transmite mais facilmente de um homem para uma mulher, à atividade sexual das mulheres que tende a iniciar-se antes dos homens, e às meninas que só têm relação sexual com homens muito mais velhos que elas, apresentando maior dificuldade em negociar o uso do preservativo (ONUSIDA/OMS, 2003).

**Europa oriental e Ásia central:** no final de 2000, os números estimados de adultos e crianças vivendo com o HIV e a AIDS na Europa oriental e nos países da antiga União Soviética eram de 700 mil (ONUSIDA/OMS, 2000). No ano de 2003, esta cifra teve um incremento de 230.000, elevando o número total de pessoas que vivem com a doença para aproximadamente 1,0 a 1,5 milhões de pessoas, correspondentes às faixas etárias de 15 a 49 anos. A maior parte das infecções produziu-se pelo uso de material de injeção contaminada no consumo de drogas injetáveis e relações sexuais desprotegidas.

**Ásia e Pacífico:** estima-se que mais de um milhão de pessoas contraíram HIV em 2003, e que outras 500.000 faleceram devido ao adoecimento pela AIDS. Essas estimativas estão em consonância com os conhecidos comportamentos de risco comumente encontrados na região, onde os homens não só constituem a maioria dos consumidores de drogas injetáveis, como também contribuem a

impulsionar a transmissão sexual do HIV, em grande parte através do comércio sexual, mas também – em menor medida – de homens que têm relação sexual com outros homens. No conjunto, as estimativas para o final de 2003 indicam que na região existam aproximadamente 7,4 milhões de adultos e crianças vivendo com HIV e à AIDS (ONUSIDA/OMS, 2003).

**América Latina e Caribe:** a epidemia na América Latina é um mosaico complexo de padrões de transmissão, onde o HIV continua a se propagar por meio de relações sexuais de homens com outros homens, nas relações sexuais entre homens e mulheres e no uso de drogas injetáveis. Estima-se que nessa região 200.000 adultos e crianças se infectaram com o HIV ao longo do ano 2002, e que pelo menos 100.000 pessoas morreram de AIDS no mesmo período. É o mais alto nível de óbitos, depois da África subsahariana e da Ásia.

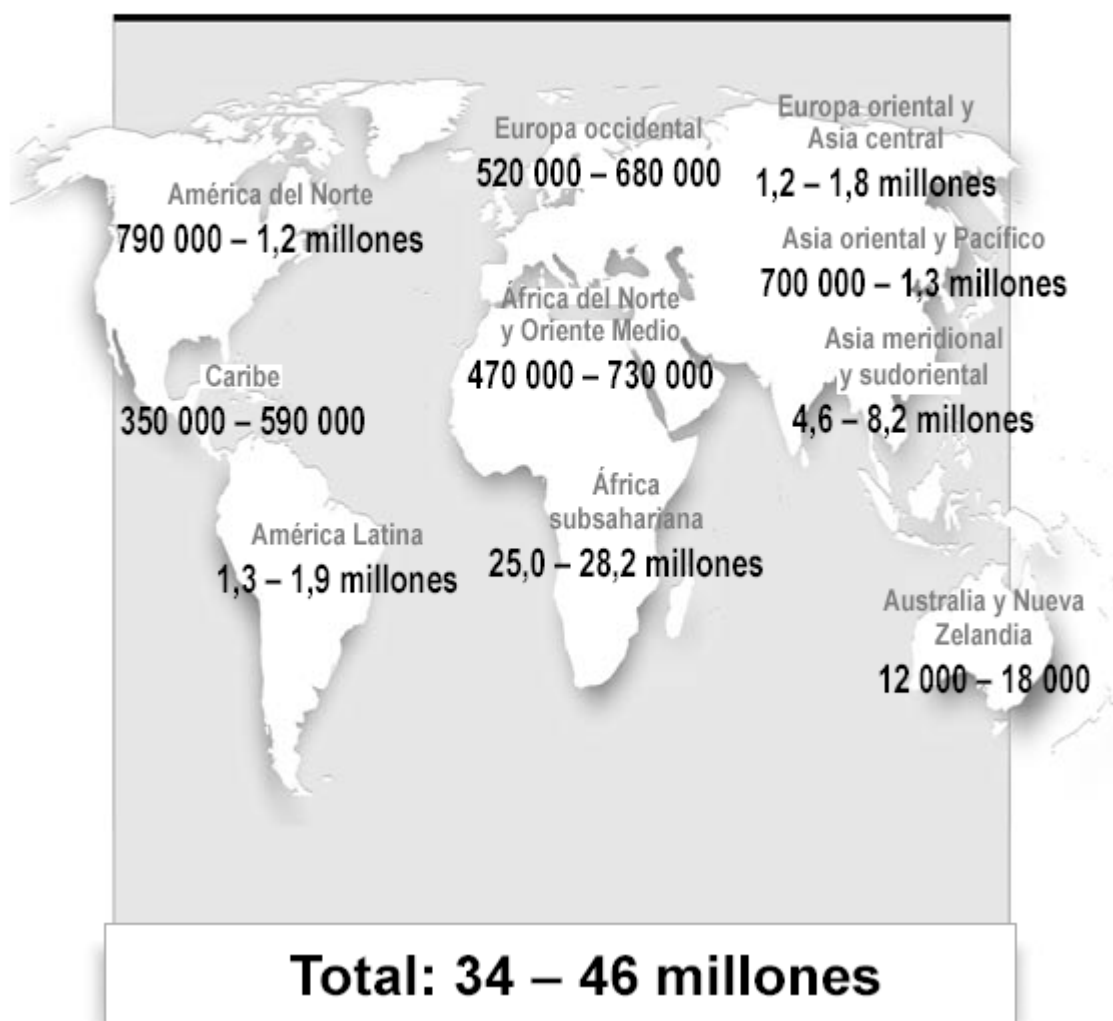
O problema desse mosaico de possibilidades de transmissão é que, quando o HIV se propaga dentro de um pequeno grupo da população, como os homens que fazem sexo com outros homens, existe um limite previsto em um certo número de pessoas expostas (ainda que a bissexualidade e o consumo de drogas possam estabelecer pontes com a população em geral). Todavia, nos lugares onde o HIV se propaga por meio de relações sexuais entre homens e mulheres, existe um risco imediato de infecção para uma proporção muito maior da população. Esse é o padrão de transmissão vigente na grave epidemia que se encontra no Caribe.

**Países de receita elevada:** a notícia sobre a epidemia da AIDS nos países mais ricos é que os esforços em relação ao tratamento vêm diminuindo a taxa de mortalidade, principalmente na Europa ocidental. Entretanto, o número de pessoas vivendo com o HIV segue aumentando, em grande parte devido ao acesso facilitado ao tratamento anti-retroviral. No conjunto, ao longo do ano 2002, estima-se que tenham contraído o HIV 80 mil adultos e crianças na Europa ocidental e na América do Norte. Calcula-se que nesses países a cifra de pessoas vivendo com o HIV é de 1,6 milhões e que aproximadamente 18.000 óbitos ocorreram nesse ano (ONUSIDA/OMS, 2003).

Diferenças acentuadas existem no perfil da AIDS nessas regiões, traduzindo uma variabilidade dos padrões de transmissão do HIV. Nos Estados Unidos da

América, aproximadamente 40.000 novas infecções anuais são registradas entre afro-americanos, e são as mulheres que aumentam esta cifra, pois mantêm relações sexuais com seus parceiros de forma desprotegida; parceiros que, em grande parte, mantêm relacionamento sexual com outros homens ou consomem drogas injetáveis. Na Grécia, Alemanha e Países Baixos, o modo mais comum de transmissão pelo HIV se dá pelo relacionamento sexual entre homens, importante característica das epidemias nos países ricos. Vem se observando nos últimos anos que, nesses países, o aumento de ocorrências de doenças sexualmente transmissíveis pode pressagiar novos incrementos na incidência do HIV (ONUSIDA/OMS, 2003).

### **NÚMERO ESTIMADO DE ADULTOS Y NIÑOS QUE VIVÍAN CON EL VIH/SIDA A FINAL DE 2003**



FONTE: ONUSIDA/OMS (2003)

### 1.2.1 Panorama Epidemiológico da AIDS no Brasil

A AIDS, no que tange ao Sistema de Vigilância Epidemiológica, foi identificada pela primeira vez no Brasil em 1982, quando sete pacientes homo/bissexuais foram identificados. Segundo estudos realizados, presume-se que o HIV entrou no país na década de 1970, e a sua difusão, em um primeiro momento, ocorreu entre as primeiras áreas metropolitanas do Centro-Sul, seguida de um processo de disseminação para as diversas macrorregiões, na década de 1980. Apesar do registro de casos em todos os estados, a epidemia da AIDS não se distribui de forma homogênea, observando-se a maior concentração de casos nas regiões Sudeste e Sul, as mais desenvolvidas do Brasil (BRASIL, 1998; 2000a).

Completadas duas décadas da epidemia no Brasil, todas as 27 unidades da Federação já registravam notificação de casos de AIDS. Dos 5.507 municípios brasileiros, cerca de 59% já apresentavam pelo menos um caso de AIDS diagnosticado, caracterizando a tendência de 'interiorização' da epidemia (BRASIL, 1999). "Hoje, o que denominamos de *epidemia da AIDS* no Brasil é, de fato, o somatório de subepidemias microrregionais em interação permanente, devido aos movimentos migratórios, aos fluxos comerciais e de transporte, aos deslocamentos de mão-de-obra, ao turismo, ou seja, de maneira mais geral, à mobilidade da população" (SZWARCOWALD et al. apud BRASIL, 2000a, p.3).

A velocidade de crescimento da epidemia no país foi de, aproximadamente, 36% ao ano no período de 1987/89 a 1990/92, decrescendo para 12%, no período de 1990/92 a 1993/96. Apesar de apresentar as maiores taxas de incidência, a região Sudeste é a que apresenta, atualmente, o menor ritmo de crescimento e a maior tendência à estabilização. A análise da expansão da epidemia, segundo as categorias populacionais dos tamanhos dos municípios, mostra que a epidemia teve início nos grandes centros urbanos, mas que esses mesmos centros detêm o menor aumento relativo do crescimento. Observa-se que os maiores ritmos de crescimento ocorrem entre pequenos municípios, com menos

de 50 mil habitantes, identificando-se que nesses municípios a epidemia está na fase inicial de expansão (SZWARCOWALD et al. apud BRASIL, 2000a, p.3).

O Brasil passa a registrar 310.310 casos de AIDS acumulados desde 1980, até dezembro de 2003. Destes 220.783 (71,14%) são homens e 89.527 (28,9%) são mulheres (BRASIL, 2003).

O panorama atual da epidemia também apresenta significativas mudanças no perfil dos grupos populacionais atingidos. A escolaridade dos indivíduos com AIDS, se tomada como um indicador socioeconômico, aponta tendências de aumento de casos em populações de mais baixa renda. A primeira fase da epidemia – até 1986 – foi caracterizada pelos casos entre homo/bissexuais, em sua maioria, com maior nível de escolaridade. Nos anos subseqüentes, observou-se a tendência do aumento no registro de casos com menor escolaridade. Hoje, até dezembro de 2003, entre os casos de escolaridade reconhecida, observou-se que 69% dos casos das pessoas são consideradas analfabetas ou com até 8 anos de escolaridade, e apenas 6% têm mais de 11 anos de escolaridade ou curso superior, sendo que as mulheres têm menos escolaridade que os homens. O aumento dos casos por uso de drogas injetáveis e devido à transmissão heterossexual marca a segunda fase da epidemia, que se deu de 1987 a 1992 (BRASIL, 2000a).

No estágio atual, acentua-se o aumento dos casos devido à transmissão heterossexual, notadamente entre mulheres, e com escolaridade até o primeiro grau. De uma razão de sexo de 28 homens para 1 mulher em 1995, constatou-se que, em 1997/98, a razão é de 2 homens para 1 mulher, entre os maiores de 13 anos, e que permanece até hoje. Observação interessante de ser ressaltada é que, nesse mesmo período, a razão de infecção na faixa etária de 13 a 24 anos é de 1:1. O aumento de casos em mulheres nos últimos anos resultou, também, em um maior número de casos de AIDS pediátrica. A transmissão perinatal é responsável por 90% das notificações registradas em crianças já em 1996 e em 2003 é de 80% (BRASIL, 1999; 2003).

O grupo etário mais atingido tem sido o de 20 a 39 anos, desde o início da epidemia, respondendo por 70% do total de casos de AIDS notificados. No tocante



às categorias de exposição, em âmbito nacional, observa-se que a heterossexual (41,5%) é aquela que apresenta maior proporção de casos, seguida da categoria homo/bi (22,3%) e UDI (19,9%). A proporção de indivíduos notificados sem categoria de exposição conhecida permanece alta (13,1%) (BRASIL, 2003).

O aumento no número de casos notificados com categoria de exposição heterossexual ocorreu em todo o período e em todas as regiões, destacando-se o Sul (71,8%) e o Nordeste (66,3%). Na categoria homo/bissexual masculina, manteve-se estável no período de 1994/97, apresentando acréscimo em 1998 (8,9%). Para a categoria de exposição uso de drogas injetáveis, observa-se um decréscimo na notificação de casos em todas as regiões, exceto na região Sul, mas que no ano de 2003 vem apresentando uma curva descendente. A transmissão sangüínea do HIV em hemofílicos e em indivíduos que receberam transfusão de sangue, segmento populacional intensamente atingido pela epidemia no seu início, vem apresentando um importante declínio ao longo do tempo. Essas subcategorias representavam 62% da categoria de exposição sangüínea em 1984, 0,9%, em 1999/2000 (BRASIL, 2000b) e em 2003 zero caso notificado (BRASIL, 2003).

Além das tendências de 'interiorização', 'heterossexualização', com expressiva participação de mulheres, e 'pauperização', já apontadas, nota-se o crescente aumento de sobrevida das pessoas. Esta queda coincide com a adoção da terapia anti-retroviral e a prática da distribuição universal e gratuita desses medicamentos pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2003).

Em que pese os progressos alcançados na redução da mortalidade, o impacto da AIDS ainda é muito grande na mortalidade em adultos em idade produtiva, sendo a 4ª causa de óbito no grupo de 20 a 49 anos, no ano de 1996. Esse impacto nessa faixa etária tem, ainda, como consequência um grande número de órfãos, estimado em 29.929, e todos os problemas acarretados por essa situação (BRASIL, 2000a, b).

### 1.2.2 Panorama Epidemiológico das AIDS no Paraná e em Curitiba

O início da epidemia no Paraná ocorreu em 1984; desde então, a incidência anual mantém uma tendência ascendente, cujo pico ocorreu em 2000, quando foram diagnosticados 1.442 casos, que correspondiam a uma taxa de incidência de 15,9% (casos/100.000 habitantes). Atualmente o Paraná conta com 12.412 casos notificados e tem na Regional de Paranaguá e Metropolitana de Curitiba os maiores coeficientes de incidência de 24,0 e 17,8 (casos/100.000 habitantes), respectivamente (BRASIL, 2003).

Analizando os dados epidemiológicos do Paraná sobre a faixa etária segundo série histórica, o grupo com maior taxa de incidência é de 25 a 39 anos, contabilizando 60% dos casos. Observa-se um incremento de casos nas faixas etárias de 40 a 59 anos, principalmente a partir de 1997, situação que pode demonstrar que a epidemia está gradativamente atingindo cada vez mais pessoas com idades mais avançadas. A faixa etária de menores de 1 ano a 4 anos representa 82% da distribuição de casos em crianças até 13 anos. Esta posição de menores de 4 anos se dá devido à transmissão vertical e ao crescimento do HIV em mulheres em idade fértil (PARANÁ, 2003).

Entre homens e mulheres, observa-se que a razão de casos masculinos/femininos no ano de 1986 era de 15/1; em 1990, de 5/1; em 1996, de 3/1; e atualmente encontramos uma razão de 2/1, ou seja, para dois homens infectados existe uma mulher infectada, referências que vêm reforçar a feminilização da epidemia no Estado do Paraná (PARANÁ, 2003).

No que se refere às categorias de exposição, temos a registrar que no início da epidemia a transfusão sangüínea representava 1,5% dos casos de HIV, hoje houve uma queda tão importante que desde 1998 não são notificados casos de infecção por meio de transfusão de sangue. Sobre a categoria de exposição sexual no que tange aos homossexuais, os dados mostram decréscimo na contribuição proporcional para o total de casos, de 26% em 1984/1990 para 9% em 2003. Situação contrária à

transmissão heterossexual, que, nos mesmos anos, correspondia a 10% e hoje corresponde a 41% do total de casos, segundo categoria de exposição. No que diz respeito aos usuários de drogas, observa-se um decréscimo do número absoluto de casos, bem como na distribuição proporcional para o total de caso (PARANÁ, 2003).

A letalidade com o progresso dos diagnósticos da AIDS e após o início da distribuição dos medicamentos anti-retrovirais na rede pública mostra uma queda importante. Anteriormente era de 78,61% nos anos de 1988/1995 e caiu para 24,48% nos anos de 1996/2003 (PARANÁ, 2003).

Em Curitiba foram notificados, desde 1994 até dezembro de 2003, 5.686 casos de AIDS, e o grupo etário mais atingido é o de 20 a 39 anos, equivalente a 81% do total de casos notificados nesse último ano.

No tocante às categorias de exposição, a heterossexual é o tipo de exposição mais freqüente, seguido da homossexual e bissexual. A distribuição de casos de homens e mulheres é de 2/1 no ano de 2003. Além do incremento em mulheres, observa-se, outrossim, a pauperização da epidemia: em 1987, 21% dos casos notificados com informação do grau de instrução tinham baixa escolaridade (analfabeto ou 1.º grau) e no ano 2003 esta proporção se elevou para 57% dos casos (CURITIBA, 2003). O acesso ao tratamento mudou a curva de letalidade, que passou de 86% no período de 1986 a 1988 para 14% em 2003 (CURITIBA, 2003).

Destarte, podemos perceber que a AIDS é uma epidemia que não respeita fronteiras sociais e étnicas, cujo espraiamento se mostrou extremamente veloz, atingindo, inexoravelmente, todas as sociedades sem nenhuma regalia e, sob a perspectiva biológica, revelou a qualidade única da espécie humana. Mas se, por um lado, a epidemia da AIDS evoca a unidade biológica do ser humano, por outro, descortina a sua diversidade em termos socioculturais, não sendo possível estabelecer padrões como as diferentes sociedades ou grupos humanos vivenciam, sentem, pensam e simbolizam o processo saúde-doença referente ao HIV e à AIDS, uma vez que esse tema traz à tona assuntos polêmicos e sensíveis como a sexualidade e a morte, e que serão abordados no próximo capítulo.

## CAPÍTULO 2

### SEXUALIDADE E MORTE

*Cintilante é a água em uma bacia; escura é a água no oceano.*

*A pequena verdade tem palavras que são claras; a grande tem grande silêncio.*

(Tagore. *Pássaros errantes*, CLXXVI)

#### 2.1 SEXUALIDADE E A EPIDEMIA DO HIV

O advento da epidemia da AIDS transformou profundamente as formas como vivemos e compreendemos o mundo. Jamais um problema global, comum a todos os países, chamou a atenção de forma tão clara para as importantes diferenças que formam a experiência de sociedades diversas. E em nenhuma área isso é mais verdadeiro do que em relação ao entendimento sobre a sexualidade humana (PARKER, 2000).

A rápida disseminação da infecção pelo HIV nas sociedades e a sua associação inicial com várias práticas sexuais e de uso de drogas injetáveis promoveram um grande crescimento no aparecimento de pesquisas que buscavam responder à necessidade premente de informações sobre os aspectos mais básicos do comportamento sexual em diferentes contextos sexuais relacionadas com o risco de infecção pelo HIV, tais como: número de parceiros sexuais, critérios para a escolha desses parceiros, prevalência de infecções sexualmente transmissíveis e uso do preservativo, atitudes e crenças em relação à infecção pelo HIV e a AIDS. Embora a pesquisa sobre atitudes e comportamentos sexuais tenha sido extremamente importante, permitindo conhecer a dinâmica da transmissão do HIV em sociedades diferentes, documentando a frequência estatística de muitos fatores do comportamento relacionado com a epidemia, também se mostra limitada diante da diversidade de ambientes sociais e culturais distintos em todo o mundo. Torna-se evidente que, para

que a pesquisa social e comportamental possa dar uma contribuição significativa à prevenção do HIV e da AIDS, é preciso focalizar não só a incidência de determinadas atitudes e práticas, mas também analisar os contextos sociais e culturais em que a atividade sexual é definida e construída (PARKER, 2000).

Bem no início da história da pandemia de AIDS, diferenças regionais importantes nos padrões de transmissão do HIV chamaram a atenção para a diversidade sexual e para as diferenças transculturais nos padrões de comportamento sexual. Progressivamente, essa crescente conscientização das diferenças transculturais na organização da vida sexual levou muitos pesquisadores da AIDS a lançar mão de desenvolvimentos recentes em várias disciplinas das ciências sociais e passar a entender a sexualidade humana como sendo social e culturalmente construída: como produto menos de nossa natureza biológica do que sistemas sociais e culturais que modelam não só a experiência sexual, mas as formas pelas quais interpretamos e entendemos essa experiência (PARKER, 2000, p.31).

Cada vez mais a atenção começa a se voltar para um conjunto amplo de estruturas e significados sociais e culturais que se havia percebido serem responsáveis por moldar ou construir a experiência sexual em diferentes meios, ou seja, essa visão de sexualidade socialmente construída desloca o foco da experiência subjetiva da psicologia social, portanto do comportamento por si só e em si mesmo, para um novo olhar na natureza intersubjetiva dos significados e ambientes culturais nos quais o comportamento acontece, seguindo as regras culturais sexuais que o organizam. Assim, as comunidades estruturam as possibilidades de interação sexual entre indivíduos conforme as suas especificidades, definindo uma sucessão de parceiros e práticas sexuais em potencial, ou seja, com quem se pode fazer sexo, de que modo, com quais particularidades e com que resultado. A determinação de tais possibilidades não se dá de forma individual nem aleatória, mas sim por determinação de regras e códigos – implícitos ou explícitos – impostos pela cultura sexual de uma comunidade específica (PARKER, 2000).

Dessa perspectiva, os conhecimentos e as informações que as pessoas têm sobre a AIDS são necessariamente interpretados dentro do contexto de sistemas preexistentes de símbolos e significados que determinam as formas pelas quais

essas informações serão incorporadas para a ação, entendidos como socialmente construídos e coletiva por sua natureza (PARKER, 2000).

Destarte, diante desse novo entendimento e do panorama da AIDS no mundo, evidencia-se que muitas das categorias e classificações centrais que tinham sido utilizadas para descrever a vida sexual na medicina ocidental e na epidemiologia como homossexualidade, heterossexualidade e bissexualidade, estão longe de serem universais ou de serem tomadas como dadas e naturais em todos os contextos culturais, em especial no contexto da cultura sexual brasileira, pois não são necessariamente estas categorias que a maioria dos brasileiros empregam ao pensar sobre a natureza da sua realidade sexual (PARKER, 1997; 2000).

Parker (1997) refere que as mesmas têm sido tradicionalmente menos significativas dentro da estrutura ideológica da cultura sexual brasileira, em comparação às noções de 'atividade' e 'passividade', que não são apenas expressões da sexualidade, mas coordenadas-chave na organização de gênero, fundamentais ao que veio a ser descrito, tanto na cultura popular como na literatura especializada, como a cultura do machismo, ou seja: o complexo sistema ideológico que organiza as relações de gênero, hierarquicamente, estabelecendo as relações de poder e de domínio dos homens sobre as mulheres (PARKER, 1997; 2000).

Pelo país afora, assim como em outras partes da América Latina, as relações de sexo ordenam-se em termos de noções prescritas de atividade ou domínio masculino, por um lado, em contraste com a passividade feminina ou submissão por um outro. A sexualidade masculina caracteriza-se por seu caráter expansivo e quase incontrolável, enquanto a sexualidade feminina é percebida como objeto do controle masculino (PARKER, 1997, p.66).

Uma consequência importante desse sistema de relacionamento sexual é o fato de que os contatos sexuais do mesmo sexo também se estruturam, pelo menos em princípio, em termos de hierarquia de gênero seguindo o padrão ativo-passivo. Assim, as interações sexuais entre homens são conceitualizadas dentro do conjunto de relações macho-fêmea, e o papel dos parceiros, sendo ativo (o que penetra) ou passivo (o que é penetrado), é de certa maneira mais importante que a eleição do objeto sexual

(se macho ou fêmea) para demarcar a identidade e valores sexuais. Apesar de a conduta homossexual ser ainda estigmatizada e discriminada na nossa cultura, o parceiro ativo em interações com o mesmo sexo consegue dessa forma preservar o sentido de sua identidade masculina, não se diferenciando de outros homens machos e masculinos. Por um outro lado, os homossexuais passivos ou afeminados assumem um papel simbólico da mulher, e se sujeitam a estigmas, uma das respostas negativas, mais graves, que caracterizam as sociedades latino-americanas.

Descortina-se, então, a existência de uma subcultura sexual distinta, na qual a sua organização particular de interações homossexuais, heterossexuais e bissexuais, tem ordenado a disseminação da epidemia, dando-lhe um caráter e uma direcionalidade singulares. O seu aparecimento precoce entre homens envolvidos em interações do mesmo sexo, junto com sua rápida evolução entre homens envolvidos em relações tanto com homens quanto com mulheres, com o passar do tempo foi acompanhada da crescente disseminação da infecção pelo HIV entre mulheres, cujo único fator de risco aparente seriam suas relações de poder profundamente desiguais com seus parceiros sexuais masculinos (PARKER, 1997).

Certamente, o comportamento bissexual tem sido um importante elemento na rápida disseminação do HIV no Brasil, porém mais importante que classificar esta categoria é entender quais as crenças e práticas que estruturam as interações ou contatos sexuais dentro do contexto da cultura sexual do brasileiro. Além do que, as suas interações também ativas com os membros do sexo oposto ou seus papéis sociais como maridos ou pais podem ser mais significativas na construção de sua percepção de si mesmos do que em ocasionais relações com outros homens. Desta forma, se o homem faz o papel de ativo (o que penetra), mesmo que seja em intercursos com o mesmo sexo, pode não se perceber em risco, porque desta forma ele estará preservando o sentido de sua identidade de macho, distanciando-se da necessidade de se prevenir, pois o risco estaria atrelado aos homens afeminados e que assumem a posição de passivos (PARKER, 1997).

A complexidade da organização cultural, no que diz respeito às interações com o mesmo sexo, faz com que os homens bissexuais sintam-se menos propensos a perceber a necessidade de uma mudança de comportamento para a redução do risco da infecção do HIV e da AIDS, especialmente nas suas relações com mulheres, e podem não responder adequadamente à promoção da saúde ou às intervenções educacionais direcionadas aos homens homossexuais (PARKER, 1991). Tais questões demonstram por que as propagandas de informação/educação têm tido pouca penetração nesta categoria, e conseqüentemente importante participação na cadeia de transmissão do vírus da AIDS.

Relevante citar que a forma como a estrutura de gênero da sociedade brasileira se adequa não é um fim por si só, ela carrega consigo os remanescentes de sua própria bagagem histórica e está profundamente arraigada nas estruturas ideológicas da tradição patriarcal.

O modelo clássico da família patriarcal herdado do período colonial era segundo Cândido apud Parker (1991), dualista. Consistia de um núcleo composto pelo patriarca e sua mulher, assim como pelos filhos legítimos, todos morando juntos sob o mesmo teto. Na periferia deste núcleo, existia um grupo de indivíduos muito maior, constituído como grupo por meio de seus vários vínculos com o próprio patriarca: suas concubinas e amantes, seus filhos ilegítimos, escravos e rendeiras, amigos e clientes. A figura do patriarca era um retrato quase ilimitado de poder dentro dessa estrutura e que para mantê-la, usava da força, ou seja, até o seu direito de apelar para a violência.

A estrutura hierárquica da dominação patriarcal foi assim cristalizada tanto na imagem como na realidade da violência. A autoridade do patriarca representada pelo potencial da violência estabeleceu a distância social entre ele e seus continuados – entre o senhor e seus escravos, o pai e seus filhos, o macho e suas fêmeas (PARKER, 1991).

Em verdade, o simbolismo da violência (muito freqüentemente exercido na realidade) é crucial para a completa compreensão das relações entre homens e



mulheres no Brasil. As relações entre os sexos sob o sistema patriarcal eram baseadas num princípio de extrema diferenciação e oposição (PARKER 1991).

O homem e a mulher e, por extensão, os próprios conceitos de masculinidade e feminilidade foram assim definidos, em termos de sua oposição fundamental (...) Com o poder investido inteiramente em suas mãos, o homem era caracterizado em termos de superioridade, força, virilidade, atividade, potencial para a violência e o legítimo uso da força. A mulher, em contraste, em termos de sua evidente inferioridade, como sendo em todos os sentidos o mais fraco dos 2 sexos – bela e desejável, mas de qualquer modo sujeita à absoluta dominação do patriarca (PARKER, 1991, p.58).

Essa grande diferenciação acabava por carregar consigo um dualismo moral explícito que contribuiu para legitimar e reforçar uma ordem aparentemente natural da hierarquia dos sexos. Por esta exagerada diferenciação, justifica-se o chamado padrão duplo de moralidade, dando ao homem – pela dominação inquestionável e de sua fundamental superioridade física e moral – uma liberdade sexual quase que absoluta e limitando a mulher a ir para cama com o marido todas as vezes em que ele estiver disposto a procriar (PARKER, 1991).

A visão de masculinidade que surge aqui é razoavelmente bem delineada e unificada. É uma visão de poder, ação e virilidade, ajustada à absoluta dominação do patriarca sobre todos os que o rodeiam. É, sem dúvida, de inferioridade e submissão em face da autoridade patriarcal (PARKER, 1991).

Enquanto homem era quase complemento sinônimo da figura do próprio patriarca, elaborou-se uma caracterização mais diversificada da mulher, encadeando, mas ao mesmo tempo, diferenciando visões da esposa e mãe legítima, de um lado, das imagens da concubina de outro. Que estas figuras fossem tão facilmente combinadas, numa única representação da mulher é, claramente, de crucial importância, pois permitiu que a noção de mulher como uma estrutura ideológica, fosse muito mais facilmente manipulada... para reforçar e legitimar a estrutura de dominação patriarcal. E, igualmente importante... ela fornecia um modelo ideológico que continuou a exercer profunda influência sobre as maneiras pelas quais as mulheres brasileiras têm sido conceituadas e classificadas – as formas pelas quais uma compreensão da feminilidade tem sido construída no decorrer da vida cotidiana (PARKER, 1991, p.62).

Importante registrar que o modo como a organização sociocultural das relações de gênero e as formas como as noções simbólicas sobre gênero estruturam as relações sexuais entre homens e mulheres, baseadas num rígido dinamismo

patriarcal, legitimam-se de tal sorte na dinâmica social, interpessoal e intrapsíquica que acabam sendo determinantes de desigualdade e discriminação social nas relações entre os sexos. Neste dinamismo patriarcal cabe aos homens um papel hierarquicamente de supremacia, tanto na esfera do social quanto familiar, levando à afirmação de que a posição hierárquica masculina, freqüentemente, se afirma pela violência, tanto física quanto psicológica, atingindo as mulheres (BRASIL, 2002).

Espera-se que elas se abstenham de atividade sexual antes do casamento e que não tenham relações extraconjugais; dos homens espera-se que os machos iniciem sua atividade sexual assim que entrem na adolescência e que tenham múltiplas parcerias sexuais, antes e depois de casados, como forma de provar sua masculinidade (PARKER, 1991). O evento da infidelidade sexual conjugal possui mitos repassados transgeracionalmente, entre eles o de que a infidelidade do homem é um comportamento normal; que um caso extraconjugal vivido pelo marido pode fazer reviver um casamento enfadonho; que a culpa é da mulher traída que falhou de alguma forma com seu marido; que o homem que tem casos extraconjugais não coloca em risco a estrutura familiar pela sua capacidade de não misturar amor com sexo, ao contrário da mulher (ZAMPIERE, 1996).

As possibilidades de assumir estratégias de redução de risco para a infecção pelo HIV, dentre elas a negociação do uso da camisinha, também ficam sensivelmente limitadas pela própria estrutura dos valores e papéis sexuais, pois o simples fato de a mulher sugerir o uso da camisinha bem poderia questionar a sua fidelidade sexual, enquanto para o homem esta sugestão poderia representar receio de interferência no seu desempenho sexual, e, portanto, uma ameaça às suas próprias expectativas da virilidade, assim como a sua própria imagem de fidelidade, conforme alude Jeolás (1999).

As estruturas aqui mencionadas são interiorizadas no processo de socialização, que é culturalmente definido e construído, como vimos anteriormente, em que são produzidas e reproduzidas as formas de comportamento sexual do cotidiano, tornado-se parte integrante do sistema ideológico que articula, e que está

profundamente arraigado na tradição patriarcal e na milenar tradição cristã. Estas estruturas passam a ditar as normas do que é certo e errado, o pecaminoso e o sagrado, dando-se o destaque às relações heterossexuais, como sendo o único exercício legitimado de sexo, e que deve ser dentro do casamento, com amor, para procriação e monogâmico; elementos extremamente importantes que mantêm o ordenamento dos gêneros dentro da estrutura social moral e sexual vigente (ZAMPIERE, 1996; WEEKS, 2001). Estes eixos constituem-se em um combustível muito inflamável para a epidemia da AIDS.

Há segundo Parker (1997), evidências de expressivas mudanças no sistema de significados sexuais, especialmente entre as classes média e alta. Mas, a despeito de tais mudanças, é importante enfatizar que os conceitos do machismo continuam funcionando naquilo que se descreve no Brasil como classes populares, e que estes segmentos sociais de renda inferior somam a enorme maioria da população de um grande país, avassaladoramente pobre. É precisamente nestes segmentos mais pobres, os quais se ressentem, cada vez mais, do crescente impacto da epidemia, que esses modelos tradicionais, e as desigualdades fundamentais que implicam, encontram-se profundamente enraizados. E essa maneira peculiar de configurar gênero e sexualidade tem-se tornado problemática, sobretudo com a emergência da epidemia da AIDS.

Situar historicamente a hierarquia do gênero torna-se imprescindível, se nos recusarmos a tomar as questões do gênero como um fim em si mesmo. Ela passa a ser entendida como um sistema de coordenadas culturais que os brasileiros têm usado, tanto para estruturar a natureza de suas realidades sexuais como para interpretar os significados de suas práticas sexuais. Compreendido por esse caminho, não como um fim em si mesmo, mas como uma estrutura definida e articulada culturalmente para se pensar sobre a natureza da existência sexual, o sistema de significados construído em torno da hierarquia de gênero fornece uma excelente visão da vida sexual na sociedade brasileira.

A construção social do universo sexual já deixou seu marco distinto sobre a evolução da AIDS no Brasil, porém temos sinais que acenam que algo está sendo reformulado neste cenário da contemporaneidade. Ao mesmo tempo em que a AIDS mexeu com velhas feridas e deu origem, mais uma vez, a condenações que freqüentemente marcaram a política da sexualidade no Brasil, ela também forneceu um foco para o ativismo social, para a expressão de exigências de maior justiça social, serviços médicos e sociais mais eficientes e diversas discussões sobre assuntos semelhantes (PARKER, 1991; 1997).

## 2.2 MORTE E AIDS

Como vimos, o nascimento trágico da AIDS trouxe o recrudescimento de posturas obscurantistas e discriminatórias contra grupos sociais identificados como suscetíveis em maior grau à aquisição da doença. Aqueles que defendiam a hostilidade contra tais grupos acreditavam que, agindo assim, conseguiriam aumentar a sua segregação e, por conseqüência, obter a circunscrição da doença a faixas bem controláveis. Em verdade, tal postura traduzia tão-somente a intolerância experimentada em face de comportamentos que se consideravam indesejáveis, como o sexo de homens com outros homens, o sexo fora do casamento, a diversidade de parcerias sexuais e o uso de drogas injetáveis. Em outras palavras, o que se pretendia combater não era a doença, e sim os 'maus' comportamentos (BRASIL, 1996).

Em função dessa lógica perversa advinda do preconceito e da ignorância, as pessoas que vivem com o HIV e a AIDS vivenciaram e ainda vivenciam emoções singulares permeadas de sofrimento. As relações afetivas e sexuais, as atitudes e sentimentos desses indivíduos apresentam-se com o contexto repleto de significados, entre os quais: o medo do abandono, de ser julgado e de revelar sua identidade social; a culpa pelo adoecimento; a impotência; a fuga; a clandestinidade, a omissão; o abandono; a exclusão e o suicídio, originados e construídos pelo real

convívio com o social que reforça os hábitos e as expectativas que estão profundamente enraizados numa sociedade preconceituosa (GUIMARÃES e GODINHO, 1992; PARKER e AGGLETON, 2001).

As pessoas soropositivas segundo Lent e Valle (1998), não possuem uma reação emocional exclusiva diante do diagnóstico positivo, nem a mesma maneira de conduzir sua vida antes e depois disso, bem como as características semelhantes de personalidade de outras pessoas infectadas. Em cada caso, o impacto emocional de estar com o HIV e suas conseqüências na vida cotidiana dependem da trajetória de vida e do acesso ou não a recursos amplos para conviver com a infecção. Contudo, o que há de comum, continuam os autores, é o fato de a pessoa saber-se portadora de um vírus que, mesmo sendo cada vez mais compreendido e melhor tratado terapeuticamente, melhorando a qualidade de vida do doente e afastando-o da grande letalidade da doença, ainda gera uma severa discriminação social, obrigando muitas vezes a pessoa a esconder esta condição. Complementa Sontag (1989) que a AIDS não é apenas uma doença, uma realidade física, objetiva e racional, pois está ligada a pensamentos metafóricos assentados no imaginário do mal, das pestes, do contágio, do sexo e da morte. Fatos que incidem fundamentalmente como obstáculos para que a pessoa procure recursos comunitários, emocionais e econômicos para combater a infecção (LENT e VALLE, 1998).

A AIDS, além dessas proposições, comporta um julgamento moral, vez que é tomada como uma doença que atinge pessoas de comportamentos considerados transgressores e, portanto, moral e socialmente reprováveis. Por conseguinte, os aspectos metafóricos atribuídos a ela alijam a experiência da pessoa soropositiva, que se vê merecedor dos castigos de Deus, cujos pecados devem ser expiados pelos atos transgressores que cometeu (SONTAG, 1989; ZAMPIERE, 1996), e a morte, que antes era idealizada, agora se concretiza próxima e real, merecida e providencial em razões do seu modo de vida como causa da infecção pelo HIV. Diante desse momento, permeado por um conjunto de aspectos como medo, morte e culpa, além de todo o cabedal das metáforas discriminatórias que carrega consigo,

a pessoa fica fragilizada, pois vivencia situações de ameaça à sua integralidade física, emocional e social.

Como eixo central dessa discussão, faz-se necessário abordar o significado da morte que a AIDS suscita. No espaço das últimas décadas assistimos a um fenômeno curioso na sociedade capitalista: à medida que a interdição em torno do sexo foi se relaxando, a morte foi se tornando um tema proibido, uma coisa inominável. A obscenidade não residia mais nas alusões às coisas referentes ao início da vida, mas sim aos fatos relacionados com seu fim.

A morte, negação da vida, problema existencial humano, tornara-se obscena no contexto dos valores da sociedade urbana moderna, conforme pontuam Pádua (1986), Souza (1994), Faria e Vaz (1995), reforço dado pelas ciências médicas que diante dos grandes avanços científicos e tecnológicos, se imbuída da idéia de que todas as doenças eram curáveis, e que finalmente a morte não mais existiria, assim o homem se acreditava imortal, criando o mito da imortalidade. Contudo, a AIDS passou a questionar a idéia de cura até então aclamada pela ciência como uma máxima da medicina, questionando sua hegemonia (BRASIL, 1996; FARIA e VAZ, 1995).

Com força ainda maior, a AIDS apresentou-se por meio de uma doença que atinge uma faixa etária que, em nossa cultura, não coloca a morte na sua pauta de cogitações. Assim, o mito da imortalidade cai por terra, e se concretiza a possibilidade da morte fora do seu tempo real, e a ameaça de um desfecho indesejável, além de precoce e indigno, de acordo com Pádua (1986) e Brasil (1996), mas cujos efeitos ilusórios refletem na subjetividade em torno da mesma, ordenando a morte em vida às pessoas portadoras do HIV e da AIDS, e idear a morte para um destino sempre adiado, para os não portadores (BRASIL, 1996).

Assim, entre a morte que é vivida, projetada no presente e não efetuada, e a morte projetada para um futuro sempre distante, longínquo, oscila o imaginário que cerca os portadores e não portadores do vírus. E isso, certamente, despotencializa os portadores para a vida que está em curso e iludem os não portadores da inelutabilidade da morte. Efeitos que indicam a dificuldade de se entrar em contato com a finitude, condição indispensável na produção da diferença (BRASIL, 1996, p.51).

Os sentimentos que se prendem à metáfora AIDS/morte fundam-se diante do mal e se ligam à impossibilidade de conter sua disseminação – o contágio – e à consequência inevitável – a morte. Jeolás (1999, p.242) complementa que o medo do contágio sempre se prendeu, intimamente, ao da morte, a qual, por impor absolutos limites à vida, tornou-se figura apavorante. A expressão e o temor da morte, por meio da doença ou da epidemia, como constantes no imaginário ocidental, materializam-se no pânico do contágio. Assim, a idéia de contágio pelo simples contato torna-se terrificante, porque combina com o medo da morte. Em suma, "o medo da morte e o da doença contaminam um ao outro – uma contaminação de mão dupla – e se disseminam nas epidemias, alimentadas pelo medo da morte coletiva e pelo medo coletivo da morte".

França (2000, p.497) exemplifica esse fenômeno no seu ensaio, ao perceber a dificuldade dos enfermeiros em estabelecer relações interpessoais com as pessoas soropositivas, que, ao se depararem com elas, e "ao se colocar no lugar do outro, o enfermeiro busca disfarçar seus sentimentos, racionalizando suas atitudes, assumindo um papel que os obriga ao uso da "máscara" de alguém frio e calculista", mostrando, assim, que a correlação da AIDS com a morte desencadeia a existência do medo atávico que se traduz no subjetivo, a probabilidade de contágio e morte.

As representações negativas sobre a doença e as expressões de medo acabam sendo desfocadas para o 'outro' num claro mecanismo de defesa, com o intuito de se proteger de perturbações e conflitos, e que podem colocar em perigo o seu equilíbrio. Acredito que, em última instância, talvez as pessoas não saibam como elaborar o caráter inequívoco do destino – a morte.

Urgente se faz à busca de um novo olhar sobre a acepção AIDS/morte e perscrutar sobre a subjetividade em curso, que flagela aqueles por ela atingidos, ou seja, toda a humanidade. É possível e necessário desmanchar estes significados, buscando novas maneiras de interpretação, de novos sentidos e de novas sensibilidades.

Ao adentrar nesse mundo sombrio Estés (1994) nos ajuda a desvelar a morte de forma simples como ciclo vital da vida. Explica que a figura original da

natureza da morte foi encoberta por vários dogmas e doutrinas até o ponto em que se separou de vez da outra metade, a vida. Fomos ensinados, equivocadamente, a aceitar a forma mutilada de um dos aspectos mais básicos e profundos da natureza humana, a morte, e aprendemos que ela é sempre acompanhada de mais morte. Isso simplesmente não é verdade, pois a sua existência está sempre no processo de incubar uma vida nova e que se renova com seu auxílio. É a certeza da morte que nos engendra em direção à vida, e se quisermos ser alimentados por toda a vida, precisamos (re)encarar e desenvolver um relacionamento vital do processo vida-morte-vida<sup>10</sup>, pois é a existência da morte que demarca uma vida e que a torna suportável, nos fluxos e refluxos, em todos os finais e reinícios. Enquanto um lado do coração se esvazia, o outro se enche; quando uma respiração termina, a outra se inicia; a noite é seguida do dia; o adormecer do despertar; a chegada da partida; as perdas dos ganhos, e o sexo do gozo final.

É fato que a existência humana é permeada por muitos finais, mas estamos vivendo num mundo em que os seres humanos têm tanto medo da perda que constroem um excesso de muralhas protetoras contra o mergulho na numinosidade<sup>11</sup> de outra alma humana e que se afasta, no sentido de se autoprotger. Mas encarar com coragem, harmonia, inteligência e persistência os ciclos da vida-morte-vida da natureza humana e do destino, permite "estar"<sup>12</sup> com o outro e viver por muito tempo e o melhor possível. Quando temos esse tipo de relacionamento, não saímos mais por aí à caça de fantasias e crenças infundadas, mas nos tornamos conhecedores das mortes

---

<sup>10</sup> Estés (1995) utiliza o termo arquetípico vida-morte-vida para explicar que a integralidade dos relacionamentos humanos advém da submissão à antiga natureza da vida-morte-vida que é um ciclo de animação, desenvolvimento, declínio e morte que sempre se faz seguir de um reflorescer. Este ciclo afeta toda a vida física e os aspectos da vida psicológica. Usa como exemplo o sol, as estrelas novas e a lua, as questões dos seres humanos e das menores criaturas – células e átomos – que possuem características de agitação/movimento, hesitação/recuo e novamente agitação/movimento.

<sup>11</sup> Consciência do que é sagrado (CALDAS AULETE, 1985).

<sup>12</sup> A palavra estar foi utilizada no sentido de ir ao encontro, de auscultar, de sentir o outro na sua plenitude.



necessárias e nascimentos surpreendentes que criam o verdadeiro relacionamento (ESTÉS, 1994).

As pessoas que não conseguem encarar com naturalidade as perdas necessária da existência humana e evitam o estar com o outro, evitam, em última instância, o mergulho em suas próprias trevas, pois engendrar na própria escuridão é perceber que não somos tão belos como queremos acreditar ser, que temos falhas, fantasias infantis, sentimentos obscuros, a indigência e solidão de nossas almas. Para alguns, é mais fácil ter pensamentos elevados, mais belos e tocar aquilo que decididamente nos transcende do que tocar, ajudar e apoiar o que não é tão positivo. É fácil rejeitar o não belo e ainda ter uma sensação enganosa de perfeição. Mas vivenciar diretamente a própria natureza sombria e criar o melhor relacionamento possível com as piores coisas de si mesmo, significa um bálsamo para velhas feridas, e faz dissipar a tensão entre quem se aprendeu a ser e quem se realmente é. Permitir, afinal, a morte do velho eu para o nascimento do novo, mais forte, mais verdadeiro e mais sábio (ESTÉS, 1994).

Reconhecida que a relação do conviver com a AIDS está imbuída de uma pluralidade de significados que revela o espectro dos grandes tabus da humanidade, o sexo e a morte, e fustiga aqueles por elas atingidos; importante acrescentar que a epidemia também deflagra a nossa relação, ainda não resolvida, com a "diferença" e o "diferente", lembrando-nos da longa história que sempre relacionou o medo da diferença com a discriminação, o estigma e o preconceito.

Como dizem Lent e Valle (1998), o HIV atinge o aparato imunológico do organismo da pessoa infectada, mas o fantasma do vírus ameaça o planeta, atingindo as emoções de todos nós. A AIDS, sendo uma doença sexualmente transmissível (DST), cuja cura ainda é desconhecida e que pode ser causa de morte prematura, não pode menos que nos apavorar a todos. Ela estremece as relações mais íntimas, expõe as orientações sexuais e os comportamentos privados ao domínio público, reforça as desigualdades sociais, a fragilidade de gênero, de recursos, de educação e das ciências médicas, e divide aqueles que estão atrás do

muro do *aparth/AIDS* e os que estão fora. Por isso somos universalmente portadores, seja do HIV, seja do fantasma da AIDS. O sentido do termo *aparth/AIDS* empregado pelos autores, significa "todas as violações de direitos, os abusos de qualquer tipo de poder e as diversas formas de discriminação e exclusão, que é uma das manifestações mais cruéis da violência: a negação do ser humano pelo outro ser humano" (LENT e VALLE, 1998, p.6).

Compreender o que se passa na vida de pessoas portadoras do HIV e da AIDS que vivem em uma sociedade que responde a epidemia da AIDS através de posturas obscurantistas, visões estereotipadas e cristalizadas pela discriminação, estigma, negação, culpa e preconceito, faz-se imperativo, se o desejo é de buscar novas formas de intervenção no cuidado que melhorem a qualidade de vida das pessoas em situação de AIDS.

### CAPÍTULO 3

## ESTIGMA E DISCRIMINAÇÃO

*A verdade nem sempre é bela,  
mas a fome pela verdade é.*

Nadine Gordimer

Em 1987, Jonathan Mann, fundador do Programa Global da AIDS da Organização Mundial da Saúde (OMS), proferiu um discurso histórico na Assembleia Geral das Nações Unidas, no qual chamou a atenção para a existência de três fases da epidemia da AIDS, conceitos que logo se tornaram amplamente aceitos (PARKER e AGGLETON, 2001).

O autor afirmou que a primeira é a epidemia da infecção pelo HIV – uma disseminação silenciosa e imperceptível do vírus, representado por milhões de pessoas infectadas que não apresentam sintomas aparentes. A segunda é a própria epidemia da AIDS – manifesta pelo aparecimento dos sintomas de doença infecciosa, que aparece somente alguns anos após a pessoa ter se infectado pelo HIV. Por fim, ele identificou a terceira epidemia, potencialmente a mais explosiva, como a epidemia das respostas sociais, culturais, econômicas e políticas à AIDS, caracterizada por reações carregadas de estigma, discriminação e por vezes negação e repulsa da coletividade (ONUSIDA/OMS, 2002a). Para Daniel e Parker (1991), que concordam com essa classificação, a terceira epidemia tem um caráter mais social do que médico, construída e cristalizada nos processos acima citados advindos da ignorância, do medo e do pânico social que a AIDS suscitou e ainda suscita nos indivíduos e na coletividade.

Reconhecer e considerar a importância dessa terceira epidemia era tão premente que Piot apud Parker e Aggleton (2001) elenca como prioridade da sua lista dos cinco tópicos da agenda para a comunidade mundial a necessidade do combate ao estigma, destacando que,

isto exige esforço de nós todos, dos líderes e de cada um de nós pessoalmente. O combate efetivo ao estigma removerá o que ainda é um bloco de pedra no caminho da ação conjunta, seja no nível comunitário, nacional ou global, de tal forma que a ação contra o estigma se ramifique para cada um dos aspectos do trabalho com HIV (PIOT apud PARKER e AGGLETON, 2001, p.6).

Quase duas décadas se passaram desde a declaração de Jonathan Mann, e a despeito dos inúmeros recursos que foram postos em circulação para colaborar no controle da epidemia da AIDS, a questão do estigma continua no cerne de toda a luta contra a pandemia global da AIDS (ONUSIDA/OMS, 2002a). Conquanto se tenham alcançado grandes avanços, principalmente no que tange ao conhecimento científico sobre o vírus, suas influências no organismo, sua epidemiologia, os principais determinantes sociais desta epidemia e os progressos dos recursos diagnósticos e terapêuticos no manejo<sup>13</sup> da AIDS, muito menos tem se alcançado no empreendimento de sobrepujar o impacto do estigma e da discriminação na vida das pessoas atingidas pela mesma. "Sendo biologicamente tão complexo como é o Vírus da Imunodeficiência Humana, essa complexidade se empalidece em comparação a complexidade das forças envolvidas na produção e reprodução do estigma em relação ao HIV e à AIDS" (PARKER e AGGLETON, 2001, p.6).

Trabalhar com essas questões é tão complexo e premente que a Campanha Mundial de Combate à AIDS nos anos de 2002-2003 teve como lema o estigma, a discriminação e os direitos humanos. O objetivo principal da campanha era prevenir, reduzir e, e em última instância, eliminar o estigma e a discriminação afetos ao HIV e à AIDS, onde quer que sejam produzidos e em todas as suas formas (ONUSIDA/OMS, 2003a).

Para trabalhar o fenômeno social da estigmatização, tomarei como referencial o trabalho clássico de Erving Goffman, no qual procurarei estabelecer as

---

<sup>13</sup> Os progressos dos recursos diagnósticos e terapêuticos no manejo da AIDS têm beneficiado uma enorme quantidade de pessoas vivendo com a AIDS, ajudando-as a recuperar plenamente, ou quase, sua condição de interagir, produzir, amar e ter prazer (AYRES, 2002).

linhas gerais da discussão. Isto não significa que o roteiro teórico seguirá apenas este referencial, pois há variações de ênfase e autores diversificados.

Iniciarei pelo referencial teórico de Pádua (1986) que estudou a AIDS como doença estigmatizante utilizando-se do modelo de análise desenvolvido por Gandra Jr. Segundo a autora, o estigma é a propriedade que possuem certas representações sociais de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção que se manifesta num contexto de afastamento imediato.

Os seres humanos manipulam os objetos da realidade, da qual fazem parte, atribuindo-lhes um sentido que contém a percepção do grupo social sobre esses objetos. Assim, a aids, a doença, e o indivíduo acometido são elementos da realidade que passam a ser representados, no processo de simbolização, como portadores de um sentido, um significado, construído socialmente, e que no caso da aids, o curso dessas representações teve um resultado profundamente depreciativo. Esse sentido depreciativo constitui o núcleo do estigma do qual as marcas físicas e o diagnóstico médico constituem as manifestações perceptíveis. Na medida em que estas marcas e o sentido atribuído a elas começam a provocar reações, há uma condenação entre a realidade da doença e do doente por um lado, e a realidade das suas representações sociais por outro, de modo que estas se transformam em sinais (PÁDUA, 1986, p.24).

Assim, na condição de sinal, as representações da doença são capazes de gerar uma resposta automática, irrefletida e invariável, que surge no contexto de um processo emocional, o qual se constitui pelos eventos que ocorrem desde a recepção do estímulo até a conduta expressiva da emoção. O mesmo é inerente ao ser humano e independe da aprendizagem, e ocorre em relação ao agente desencadeador (sinal) e às formas de conduta possíveis (PÁDUA, 1986).

Em princípio, refere Pádua (1986), estamos considerando como sinais desencadeadores do processo emocional as representações da doença em geral. Ocorre que elas, como já vimos, não se limitam ao âmbito da doença e do doente, mas pelo processo de contágio que pode se estender a níveis incontrolláveis. Este se refere à transferência de características da representação da doença e do doente para as representações de outras categorias, ou seja, ocorre no imaginário. Embora falsa na sua origem, tal definição tem conseqüências reais, nas quais as pessoas passam a se afastar daqueles que portam o sinal do estigma da AIDS, abandonando

toda e qualquer racionalidade científica a respeito da doença, e se entrega a uma resposta automática, irrefletida e irracional.

O contágio é uma crença, apoiada numa predisposição emocional condicionada, de que o contato do doente com seus pertences e pertences de outrem tem a propriedade de transferir para estes suas características. É importante esclarecer que o conceito de contaminação social nada tem a ver com o conceito de transmissão, da epidemiologia. Este se refere a uma probabilidade empiricamente verificável de contração da doença pela transferência do vírus de um doente por via identificada, a pessoa até então sadia (PÁDUA, 1986).

Uma vez desencadeado o processo emocional, as pessoas são impulsionadas para uma ação aberta, a qual se manifesta nas condutas de afastamento. Qualquer que seja a intensidade, o afastamento implica um rompimento de padrões de solidariedade dedicados pelo indivíduo ao objeto de contato, seja esta solidariedade voluntária ou institucional. Ocorre que tal solidariedade é indispensável à realização efetiva dos indivíduos, além de fundamental para a própria existência da sociedade. Assim, a dúvida em torno dela e, mais especificamente, o seu rompimento, certamente provoca repercussões de alta destrutividade tanto ao nível do psiquismo das pessoas envolvidas quanto ao nível da coletividade (PÁDUA, 1986, p.25).

Segundo a autora, a ruptura da solidariedade produz afastamento imediato que será tanto mais intenso quanto maior for a certeza na identificação do sinal, menor o grau de solidariedade exigida e maior o nível de contágio.

A conduta de afastamento produz situações de isolamento para as pessoas identificadas com o sinal, e a intensidade pode ser avaliada pelos seguintes patamares: 1) evitamento: é um afastamento tênue, não declarado, em que se busca esquivar de contatos com a doença/doente/objetos contaminados; 2) discriminação: consiste na negação da igualdade de convivência, implicando a impossibilidade de interação social nas condições desfrutadas por outras pessoas; 3) segregação: inclui a discriminação, consistindo no estabelecimento de limites espaciais para a pessoa segregada, levando-a ao isolamento. O isolamento pode ser formal, determinado por normas sanitárias e jurídicas. Independente dessa formalização, no entanto, a

sociedade pode impor limites espaciais ao doente, estendendo-os também àqueles com quem convive e foram, portanto, contaminados (PÁDUA, 1986).

Sendo uma postura essencialmente anti-social, a segregação precisa justificar-se perante a própria sociedade para que esta se mantenha como tal. Isto é conseguido através da racionalização, em que o grupo passa a construir explicações com os elementos de plausibilidade necessários para que ela se torne convincente. Surgem afirmações como: "Ele mereceu", "Ele fez por onde". Evidentemente, tais explicações devem se estender aos objetos sociais contaminados, o que dificulta bastante sua sustentação. De qualquer forma, quando a realidade dos fatos não possibilita justificar o afastamento, a fantasia se encarrega de preencher a lacuna e, geralmente é eficaz: os boatos encontram, então terreno fértil para propagação (PÁDUA, 1986, p.25).

A segregação está sendo feita ao nível da expulsão do doente e do seu universo contaminado do seio da sociedade, sem que, no entanto, esta defina o espaço a que tem direito. Mais uma vez, aparece aí a conduta automática, irrefletida e invariável, manifestada na cassação do espaço de residência, de trabalho e de estudo, ou seja, seu espaço social. Assim, paralelamente ao direito da sociedade de se defender do contágio, é preciso explicitar também o direito do doente ao espaço físico, ao atendimento médico, a continuar seu percurso com dignidade. Esse reconhecimento do direito do doente não será obtido sem esforço, no entanto, uma vez, que na maioria dos casos, ele faz parte de grupos socialmente discriminados, como os homossexuais, detentos, prostitutas e pobres. Como essas pessoas partilham do mesmo significado em relação à doença, podem já ter internalizado essa discriminação, o que explica a própria auto-exclusão e o sentimento de aceitação desta condição.

Termina a autora dizendo que, para que a reação à doença atinja a intensidade observada no caso da AIDS, é preciso que ela represente uma ameaça muito forte aos valores culturais nucleares da sociedade. Em especial à AIDS, estes valores estão ligados a um modelo bastante rígido no qual o indivíduo não pode ser promíscuo, nem homossexual, nem usuário de drogas, enfim não pode transgredir normas e padrões que representam uma ação de proteção a uma estrutura familiar, bem acolhida socialmente (DOMINGUES, 2004).

Segundo Berger e Luckmann (2003, p.175-176), toda pessoa ao nascer "encontra uma estrutura social objetiva pronta, dentro da qual esbarra com outros significativos que se encarregam de sua socialização. Estes outros significativos são-lhe impostos". Para os autores, a socialização primária implica mais do que o aprendizado cognoscitivo, ela "ocorre em circunstâncias carregadas de alto grau de emoção" quer dizer, "a criança identifica-se com os outros significados por uma multiplicidade de modos emocionais, e qualquer que sejam, a interiorização só se realiza quando há identificação". Assim, ela absorve os papéis e as atitudes dos outros significativos, isto é, interioriza-os, tornando-os seus. É por meio desta identificação que a criança torna-se capaz de identificar a si mesma, de adquirir uma identidade subjetivamente coerente e aceitável e quando se torna membro de uma sociedade.

Nessa linha de raciocínio, aquele que rompe com o ideário hegemônico estabelecido coletivamente passa a representar o mal e o perigo, e precisa ser excluído do processo de convívio social. A descoberta da AIDS funda-se neste universo simbólico de exclusão e a pessoa portadora do HIV passa a ser confundida com a própria identidade do sujeito aparentado como 'aidético' (DOMINGUES, 2004).

Temos, aí, de forma sutilmente bem-acabada, um mecanismo de exclusão social onde o diferente transmuta-se em desigual e o sujeito, mesmo portando todos os quesitos que lhe garantem *status* de pessoas, perde direitos e se vê rompido com o gênero humano. É apenas um vírus circulante que ameaça, mas que, uma vez identificado e devidamente marcado, pode ser controlado. Esse mecanismo excludente não é definitivamente atual, porém assume dimensões assustadoras. Ao se demarcar territórios, a partir de signos que fazem com que a possibilidade da singularidade se transforme em marcas do que é estrangeiro e, assim, ameaçador, obtém-se uma imaginária proteção garantida pela distância da não identificação (DOMINGUES, 2004, p.75).

O estigma para Goffman (1988, p.2) é definido como uma marca ou um mal moral, profundamente depreciativo, de quem o apresenta. Tais atributos e estereótipos tornam a pessoa diferente das outras a ponto de não ser aceita plenamente, "assim deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma pessoa estragada e diminuída". O termo em si tem um caráter histórico que remonta à Grécia Clássica, onde se referia a sinais feitos com cortes ou fogo no



corpo, para marcar quem eram os excluídos – escravos, criminosos – como sinal permanente de sua condição e que deveriam ser evitados.

O autor observa que o estigma é historicamente determinado pela sociedade que estabelece os meios de categorizar as pessoas e os atributos que devem ser considerados como comuns e naturais para membros de cada uma das categorias estabelecidas. Esta rotina preestabelecida e incorporada possibilita o relacionamento com outras pessoas, sem se dar atenção ou suscitar reflexão particular. Então, uma pessoa, ao defrontar-se com um estranho, tem a tendência, a partir do ambiente social que se encontra, a estabelecer sistemas de relação social e relacionamentos com pouca atenção. Alicerçada na percepção de atributos simples, a pessoa passa a supor qual a categoria na qual o estranho se inclui e diante disso dirige algumas expectativas. Logo, a partir da atribuição de sua categoria e seus atributos, forma-se uma identidade social virtual que difere da identidade social real, ou seja, os reais atributos e a categoria que possui. Se as pré-concepções acerca desse indivíduo fogem às expectativas normativas e mais desejáveis para os membros de sua categoria, ou seja, ao estereótipo da mesma, tal atributo passa a ser considerado depreciativo, sendo um defeito, uma debilidade ou inferioridade geradora de desprestígio à pessoa que o possui. O indivíduo deixa de ser considerado criatura comum e total, para ser visto como alguém estragado e diminuto. Tal característica profundamente depreciativa é entendida como um estigma, o que determina sua exclusão.

Goffman (1988) menciona três tipos de estigma: no primeiro estão incluídas as deformidades físicas; no segundo, as culpas de caráter individual que podem ser as paixões tirânicas ou "não naturais", desonestidade, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, tentativa de suicídio e comportamento político radical; e finalmente no terceiro, há os estigmas tribais, de etnia, religião e nação.

As atitudes que nós, normais<sup>14</sup>, temos com uma pessoa com um estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na medida em que são as respostas que a ação social, benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida. Construímos uma teoria do estigma, uma ideologia para explicar a sua inferioridade e dar conta do perigo que ela representa, racionalizando algumas vezes uma animosidade baseada em outras diferenças, tais como as de classe social. Utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, em nosso discurso diário como fonte de metáfora e representação de maneira característica sem pensar no seu significado original (GOFFMAN, 1988, p.14-15).

As pessoas na sua vida cotidiana segundo Velho (1985), desempenham papéis, ou seja, certos comportamentos que são determinados pela situação vivencial e de acordo com as expectativas das pessoas envolvidas na interação, e seguem um padrão predeterminado. Estes dizem respeito às normas ordinárias que regem o comportamento em cada um dos sistemas que o compõem. Então, quando uma pessoa rompe com um comportamento 'médio', ou 'ideal' que expressaria uma harmonia com as exigências do funcionamento do sistema social ela passa a ser considerada 'desviante'.

A idéia de estigmatização para Goldwasser (1985), aproxima-se da noção de desvio social, pois o sistema de classificação de grupos desviantes pode, outrossim, ser considerada como uma manifestação do processo de estigmatização:

ter-se-ia, de um lado, grupos rotulados – ou estigmatizados – como "desviantes" e, de outro grupos admitidos como "normais". O conceito de desvio social, da mesma forma que o de estigma implica necessariamente um quadro de relacional, uma vez que qualquer daquelas categorias não pode ser pensada isoladamente, mas apenas dentro de um sistema de oposições sociais: neste caso "desviantes" e "normais" emergem como tipos que afirmam contrastivamente, constituindo assim, essencialmente, uma manifestação de categorização social. Como princípios de classificação e diferenciação social, "estigma e "desvio social" remete à problemática de delimitação de grupos sociais e de demarcação de suas respectivas posições estruturais (GOLDWASSER, 1985, p.30).

A condição de desviante segundo Velho (1985), não é intrínseca a um indivíduo senão de uma relação social, ou melhor, uma ou mais pessoas são

---

<sup>14</sup> Para Goffman (1988), uma característica que estigmatiza alguém, pode confirmar a normalidade de outrem. Daí surge o termo "normais", ou seja, aqueles que portam nenhum estigma.

identificadas ou denunciadas como desviantes por um grupo, havendo uma relação entre os desviantes e os não-desviantes ou 'normais'. E aquele que será acusado de desviante terá sua identidade social marcada de forma negativa.

Segundo Goffman (1988, p.28), essa identidade social "tem como efeito afastar o indivíduo da sociedade e de si mesmo de tal modo que ele acaba por se uma pessoa desacreditada frente a um mundo não receptivo". Contudo, na maioria das vezes a pessoa estigmatizada procurará pessoas compassivas, dispostas a adotar seu ponto de vista no mundo e a compartilhar seus sentimentos de que ela é humana e essencialmente 'normal', apesar das normas sociais e das aparências dizerem ao contrário. Os primeiros grupos que ela procura são compostos pelos seus iguais (grupo de pares), no qual agrega-se buscando apoio moral e de conforto de se sentir em casa, em seu próprio ambiente, aceito como indivíduo que realmente é, igual a qualquer outro 'normal'. O segundo grupo é composto pelos 'informados', termo muito utilizado pelos homossexuais e que Goffman emprestou.

Os 'informados' são "os que são normais, mas cuja situação especial levou a privar intimamente da vida secreta do indivíduo estigmatizado e a simpatizar com ela, e que gozam, ao mesmo tempo, de uma certa aceitação, uma certa pertinência cortês ao clã" (GOFFMAN, 1988, p.37). Pode-se ter como exemplo de 'informados' os enfermeiros, os terapeutas, os familiares, entre outros. Contudo, há que se tomar atenção na relação entre o estigmatizado e o 'simpatizante'<sup>15</sup>, pois, esse possui uma sensibilidade especial às contingências da aceitação e revelação de suas emoções, e se ele sondar na atitude do simpatizante algum ato falho que demonstre a inverdade de sua aceitação, tal atitude pode levá-lo a assumir uma postura de vitimização ou auto-exclusão (FRANÇA, 2000), e, desta forma, o processo de ajuda e de cuidado ficará fragilizado ou poderá romper-se.

---

<sup>15</sup> Termo hodierno utilizado pelo segmento dos homossexuais ao se referir às pessoas que mostram respeito e aceitação pela causa homossexual.

Vejamos agora que o estigma pode se apresentar numa dupla perspectiva. A primeira acontece quando há uma discrepância entre a identidade social real das pessoas e sua identidade virtual, e é possível que os normais tenham conhecimento desse fato antes mesmo do contato com pessoas, ou então que esta discrepância se torne conhecida no momento da apresentação. Essa pessoa é então considerada desacreditada. A segunda possibilidade na vida daquele que porta o estigma se dá quando a sua diferença não está aparente e não se tem dela um conhecimento prévio. Nesse caso ela é uma pessoa desacreditável. A questão que Goffman (1988, p.52) coloca é que, neste caso, há a necessidade da manipulação da informação sobre o defeito para que o mesmo não seja descoberto. "Onde quer que a pessoa vá, seu comportamento confirmará, falsamente, para as outras pessoas o fato de que eles estão em companhia do que eles na verdade esperam", conseguindo, assim, o encobrimento e ocultação da informação.

O defeito secreto da pessoa desacreditável toma um significado mais profundo quando:

as pessoas para quem o indivíduo ainda não se revelou não são estranhas para ele (...). A descoberta prejudica não só a situação social corrente mas ainda as relações sociais estabelecidas; não apenas a imagem corrente que as outras pessoas têm dele mas também a que terão no futuro; não só as aparências, mas ainda a reputação. O estigma e o esforço para escondê-lo ou consertá-lo fixam-se como parte de sua identidade pessoal (GOFFMAN, 1988, p.76).

A informação de que falamos anteriormente diz respeito à pessoa e possui algumas propriedades. Ela, assim como o signo que a transmite, é reflexiva e corporificada, quer dizer, é transmitida pela própria pessoa a quem se refere, por meio da expressão corporal na presença imediata daqueles que a recebem. Goffman (1988) denominou-a de informação social, a qual é transmitida por signos, que podem ser chamados de símbolos, e que possuem a faculdade de estabelecer uma pretensão tanto de prestígio ou *status* como de estigma ou desqualificação e acusação. Estes são signos que têm o efeito de despertar a atenção sobre uma degradante divergência de identidade que quebra o que poderia, de outra forma, ser

um retrato global coerente, como uma redução conseqüente da valorização que se dá à pessoa.

Vejamos como exemplo, pessoas que são particularmente 'suspeitas' quando têm um comportamento discrepante em relação aos comportamentos habituais do grupo a qual pertencem, como os gestos efeminados de um homem ou outro comportamento similar ao de uma 'bicha' que já é pública e notória (CHINELLI, 1985). Outro exemplo é o emagrecimento profuso de alguém, do qual levantar-se-ão suspeitas de ser portador do vírus da AIDS, como também se houver a presença de manchas na pele ou queda de cabelo. Se o HIV concretizar-se como realidade, surgirão indagações sobre o seu comportamento: Será que é usuário de drogas? Será homossexual? Será prostituta? Será bissexual? Assim, "um estigma é então, na realidade, um tipo especial de relação entre atributo e estereótipo", no qual as evidências se confirmam por meio de marcas ou atributos que levam ao descrédito (GOFFMAN, 1988, p.13). Para o autor a falta de um intercâmbio saudável entre os atores sociais faz com que a pessoa estigmatizada se auto-isole, tornando-se desconfiada, deprimida, hostil, ansiosa e confusa, pois não se sente segura em relação à maneira como os outros o identificarão e receberão, surgindo a sensação de nunca saber aquilo que os outros estão realmente pensando dele. A vivência de situações hostis permeadas pelo preconceito e seguidas de discriminação fere a sua auto-imagem e estima negando o reconhecimento de si mesmo, seus valores, suas crenças, impedindo a construção do seu potencial existencial.

o estigma envolve não tanto um conjunto de indivíduos concretos que podem ser divididos em duas pilhas, a de estigmatizados e a de normais, quanto um processo social de dois papéis no qual cada indivíduo participa de ambos, pelo menos em algumas conexões e em alguma fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas, que provavelmente atuam sobre os encontros (GOFFMAN, 1988, p.148-149).

Nesse sentido, o que está envolvido nas interações não são os indivíduos concretos e sim os papéis sociais, fato que determina que aquele que é estigmatizado num determinado atributo exiba todos os preconceitos normais contra os que são

estigmatizados em outro aspecto. Em vista disso, os desencontros entre as identidades virtual e real sempre ocorrerão e sempre criarão a necessidade de manipulação de tensão e controle de informação, e, quando os estigmas são muito visíveis ou violentos que chegam a ferir a dignidade da pessoa, o desequilíbrio resultante na interação pode ter um efeito arrasador naquele que recebe o papel de estigmatizado.

De sorte que, "a indesejabilidade percebida de uma propriedade pessoal particular, e sua capacidade para acionar esses processos de normalidade e estigmatização têm sua própria história, uma história que é regularmente mudada por uma ação intencional" (GOFFMAN, 1988, p.149). Logo, o processo de estigmatização é utilizado como artifício de controle social formal e como meio de acionar a exclusão e a opressão.

Reputando as palavras de Goffman (1988, p.146), lembremo-nos que o estigma é uma grande armadilha, no qual "o estigmatizado e o normal são parte um do outro; se alguém se pode mostrar vulnerável, outros também o podem. Porque ao imputar identidades aos indivíduos desacreditáveis, ou não, o conjunto social mais amplo e seus habitantes, de uma certa forma, se comprometem, mostrando-se como tolos".

### 3.1 O ESTIGMA RELACIONADO COM O HIV E À AIDS

Desde seu início, esta epidemia mobilizou metáforas e significados poderosos em torno da doença, quais sejam: AIDS como morte, o HIV é mortal; AIDS como horror, considerando os portadores dessa síndrome como temidos e endiabrados; AIDS como punição devido ao comportamento imoral e pecador; AIDS como algo alheio, em que a doença é uma aflição que afeta aos marginalizados; AIDS como crime, colocando vítimas culpadas e inocentes; AIDS como guerra, relacionando o vírus como inimigo de guerra do sistema imunológico que deve ser combatido; AIDS como resultado de uma irresponsabilidade pessoal de ter contraído

a doença, e AIDS como o outro, na qual ela é vista como algo que aflige os que estão à margem da sociedade (ONUSIDA/OMS, 2002a).

Discorrem Daniel e Parker (1991) que junto com a crença disseminada que a AIDS é algo vergonhoso, tais metáforas e manobras lingüísticas, construíram uma série de explicações prontas – embora altamente incorretas – que formaram bases poderosas para reações estigmatizantes e discriminatórias. A força desses significados foi e é tão forte que faz com que muitas pessoas, mesmo sem temer algum contato real e direto com a AIDS façam imagens distorcidas e imprecisas e que neguem veementemente a possibilidade de estarem infectadas pelo HIV e a AIDS.

Quatro são os eixos principais identificados por Malcom et al. apud Parker e Aggleton (2001) das origens do estigma, que aparentam estar presente em todos os países e culturas, e que têm estreita relação com a evolução das respostas sociais da epidemia do HIV e da AIDS, que são: (1) estigma em relação à sexualidade; (2) estigma em relação ao gênero; (3) estigma em relação à raça ou etnia; e (4) estigma em relação à pobreza ou à marginalização econômica.

O estigma sexual é o domínio que antecede a todos os outros, precisamente porque a infecção pelo HIV tem se ligado veementemente à transmissão sexual, principalmente em relação às práticas sexuais e identidades sexuais que se desviam das normas hegemônicas existentes; uma norma inscrita em instituições sociais, profundamente enraizadas na tradição religiosa cristã, como o casamento, a heterossexualidade, a vida familiar e a monogamia (WEEKS, 2001). O autor define que a norma é um quadro de referência que é tomado como dado para o modo como pensamos, como se fizesse parte do ar que respiramos.

A relação que compromete as formas preexistentes da estigmatização sexual e o desenvolvimento deste fenômeno e da discriminação em relação ao HIV e à AIDS é o fato de que os primeiros parâmetros utilizados pela epidemiologia para construir a história da AIDS estavam edificadas na imagem dos homossexuais masculinos, seguidos por outras formas de comportamentos estigmatizantes como prostituição, promiscuidade e o desvio sexual. Este fator marcou amplamente toda a história da

epidemia e continua a funcionar, ainda hoje, como o aspecto mais enraizado do estigma, e da discriminação relacionados ao HIV e a AIDS, tolerados e implicitamente aceitos pelas sociedades de todo o mundo (TRONCA, 2000). Assim, o estigma sexual vem sendo a forma mais freqüente e poderosa de estigmatização e discriminação relacionada ao HIV e à AIDS, que também tem sido fortemente associada ao estigma relacionado ao gênero, como outro elemento-chave consolidado à epidemia.

Nos países em que a transmissão heterossexual se deu de forma bastante importante, ela foi relacionada com as trabalhadoras do sexo comercial como as culpadas pela disseminação do HIV, ou seja, entendimentos ligados à prostituição como uma vertente do comportamento feminino considerado desviante dos padrões da normalidade (BERER, 1997). Contudo, mesmo fora do quadro da prostituição, a idéia de promiscuidade sexual entre as mulheres se traduziu em norma de gênero intolerável, e elas vêm sendo constantemente responsabilizadas pelo aumento do número de transmissão heterossexual, apesar de haver indícios que mostrem o contrário. Os dados de vigilância epidemiológica do Brasil demonstram o alto índice de infecção pelo HIV em mulheres, cuja grande maioria têm apenas o marido/companheiro como parceiro sexual (BRASIL, 2000a).

O terceiro domínio do estigma relaciona-se ao aspecto da etnia. Gilman apud Tronca (2000) menciona que durante os anos 80 a AIDS recebeu o rótulo de doença africana e haitiana, e qualquer que fosse sua origem, tal qualificação teve muito a ver com o modo como os americanos representavam os negros, como se tivessem uma relação basicamente diversa com a doença devido a sua inerente diferença. A grande ironia é que os negros americanos constituíam, de fato, um grupo altamente infectado pelo HIV, devido ao tipo de tratamento que recebiam para a moléstia da anemia falciforme, no qual recebiam transfusões de sangue contaminado, colocando aqueles que sofriam desta doença genética e que necessitavam de transfusão de sangue à frente de qualquer segmento da população americana infectada pelo HIV.



Diferentemente dos hemofílicos, que também sofrem de um mal genético e que precisam freqüentemente de transfusão de sangue, os negros foram incluídos na categoria de 'grupo de risco', de forma bastante perversa, porque eram percebidos como sexualmente diferentes, pelas suas diversas práticas sexuais. Assim a sexualidade dos negros, associada à imagem das DST, tornou-se uma categoria de marginalização (TRONCA, 2000, p.141). O autor observa que na década de 1980, depois da América branca ter sido repreendida da inaceitável situação dos negros no país pelo movimento dos direitos civis, "tornou-se difícil localizar a origem da síndrome entre os americanos negros. Por isso, a fonte de poluição foi deslocada para o exterior, recaindo sobre os negros e haitianos. De qualquer maneira, a fonte do mal continuou localizada no interior do paradigma racista americano".

O Haiti segundo Gilman apud Tronca (2000) era visto nos EUA como um centro genuíno da AIDS, porque lá a doença fora encontrada numa sociedade heterossexual, cujo tipo de transmissão do HIV era classificada pelos pesquisadores como um estágio primitivo. Seu padrão de contágio distinguia-se do padrão americano, que se circunscrevia somente entre os segmentos marginalizados, incluindo os negros.

Os rumos que a epidemia tem tomado nos últimos anos deixam claro que a pobreza, muitas vezes associada ou em conjunção com a opressão étnica, tem se tornado uma das maiores fontes de vulnerabilidade e de estigma. Com efeito, a própria pobreza tem sido identificada como, possivelmente, a força socioeconômica central na determinação da epidemia e, virtualmente, toda a literatura estrutural e ambiental tem enfatizado a poderosa interação entre a pobreza e outras formas de desigualdade, instabilidade e discriminação do HIV (CAMARGO e PARKER, 2000).

Em resumo, esses quatro domínios preexistentes de estigma e discriminação agem sobre as formas pelas quais evoluíram as respostas sociais diante da epidemia do HIV e da AIDS. Certamente eles não são as únicas fontes de estigmatização, de vulnerabilidade e de vetos sociais exercidos contra aqueles que estão infectados ou percebidos sob o risco da infecção, mas a interação desses domínios com o estigma da

doença propriamente dita, talvez tenha sido a principal característica explicativa que tipificou a história social da epidemia da AIDS (CAMARGO e PARKER, 2000).

Agregadas aos domínios do estigma supracitados, as crenças se mostram poderosas engendrando uma nova teia de significados relacionados ao HIV e à AIDS, aos mecanismos de poder, às desigualdades e à exclusão, e que também se combinaram para fazer da epidemia em si as fontes ou a justificação para novas formas de exclusão dentro de diversas sociedades (PARKER e AGGETON, 2001).

Os cinco fatores identificados por Bruyn apud ONUSIDA/OMS (2002a) que contribuem ao estigma relacionado com o HIV e a AIDS, que são:

(1) o fato de que o HIV/AIDS seja uma enfermidade que ameaça a vida; (2) o fato de que as pessoas tenham medo de contrair o HIV; (3) a associação da doença a comportamentos (como relações sexuais entre homens e o consumo de drogas injetáveis) que ainda são objeto de estigma em muitas sociedades; (4) o fato de que muitas vezes se pensa que pessoas que vivem com o HIV e a AIDS são responsáveis de terem contraído a doença; (5) as crenças religiosas ou morais que levam algumas pessoas a pensar que ter o HIV ou a AIDS é um resultado de uma falta moral (como promiscuidade ou as relações sexuais “desviantes”) e que merecem castigo (DE BRUYN apud ONUSIDA/OMS, 2002a, p.12)).

Considerando as fontes preexistentes do estigma e da discriminação e as específicas que se somam no curso da epidemia, podemos, de longe, entender a grande complexidade da terceira epidemia a que se referia Mann e Piot. A interação entre as diversas fontes de estigma (preexistentes e específicas) faz com que grupos e indivíduos sofram de modo inexorável os verberes desta doença que fustiga e oprime àqueles que são acometidos ou os mais vulneráveis à infecção pelo HIV.

Registre-se que as repercussões negativas do estigma e da discriminação conduzem em longo prazo a uma instabilidade ainda maior, pois novas e novas infecções continuarão a acontecer, uma vez que os obstáculos sociais que se têm construído não poderão de forma alguma conter a epidemia. Se o objetivo é de se ter respostas mais efetivas no controle dela, isto exige um entendimento maior da forma como o estigma e a discriminação são sentidos e experienciados no nível coletivo e individual.

O estigma e a discriminação relacionados com o HIV e a AIDS segundo Parker e Aggeton (2001) podem ser percebidos e sentidos em dois níveis: o plano social, que pode ser retratado como a experiência coletiva, e o plano individual, retratado pela vivência pessoal de atores sociais específicos.

No plano social, as leis, as regras, as políticas públicas e os procedimentos administrativos decretados por muitos países com o fito de controlar as ações dos indivíduos e segmentos da população afetados pelo HIV e pela AIDS, têm demonstrado que essas medidas incrementam e reforçam o estigma às pessoas que vivem com a doença, bem como àqueles que estão mais vulneráveis para contrair o vírus. Essas medidas incluem legislação para:

(1) a testagem sistemática e obrigatória do HIV a grupos e indivíduos; (2) a proibição de certas ocupações e formas de emprego para pessoas com HIV; (3) o exame médico, o isolamento, a detenção e a imposição ao tratamento dos infectados; (4) as limitações das viagens internacionais e migrações; e (5) a restrição de certos comportamentos tais como o uso de drogas injetáveis e a prostituição (GOSTIN e LAZZARINI apud ONUSIDA/OMS, 2002a, p.12).

Tais medidas restritivas e repressoras que com frequência são justificadas para 'proteger' a sociedade 'em geral' da infecção pelo HIV discriminam e excluem os já infectados, além de provocar um sentido equivocado de segurança por parte dos que não se consideram em risco de contrair o vírus. As leis que obrigam a notificação compulsória dos casos de AIDS, a limitação do direito ao anonimato e ao sigilo do diagnóstico, assim como o direito de ir e vir das pessoas infectadas têm sido justificadas baseando-se na questão que o HIV e a AIDS constituem um problema emergencial de saúde pública (MANUEL apud ONUSIDA/OMS, 2002a). No caso de outras doenças infecciosas essas respostas podem ser justificadas como relatam Gostin e Lazzarini apud ONUSIDA/OMS (2002a), mas no caso do HIV e da AIDS, por ser uma doença que carrega consigo uma carga enorme de estigma, essas medidas dão lugar a repostas punitivas que discriminam ainda mais as pessoas que vivem com o HIV e a AIDS, e podem levar os infectados e os que estão mais vulneráveis a uma maior clandestinidade.

Em países de todo o mundo, existem casos documentados de reações adversas da sociedade em relação a pessoas portadoras do HIV e da AIDS ou a grupos específicos associados à epidemia pelo imaginário popular. Estimulados pela interseção de valores culturais, estes indivíduos são maltratados ou levam as acusações de culpa e punição por todos os reveses e desgraças, e, em casos extremos, pode acontecer ato de violência e até homicídios. Atitudes contra homens supostamente homossexuais, trabalhadoras do sexo, crianças de rua e usuários de drogas, já foram documentados em países como o Brasil, Colômbia, Índia, Etiópia, África do Sul e Tailândia (PANOS apud PARKER e AGGLETON, 2001).

A estigmatização e a discriminação do HIV e da AIDS seja por meio de medidas e mecanismos concretos codificados em sistemas legais e administrativos, seja mediante formas mais informais (mas nem por isso menos coletivas, de penalizar em nível individual ou coletivo), funcionam dentro de um sistema amplo de exclusão social e desigualdade: a desigualdade baseada no gênero; as desigualdades que negam dignidade e os direitos humanos às profissionais do sexo comercial; as desigualdades baseadas na sexualidade em geral e à homossexualidade, em específico.

Piot apud ONUSIDA/OMS (2003a) declara na sessão plenário da Conferência Mundial contra o Racismo, proferida em Durban – África do Sul, o seguinte:

A epidemia relacionada com o HIV e à AIDS, precede de uma poderosa combinação de vergonha e medo: vergonha porque as relações sexuais e o uso de drogas injetáveis que transmitem o HIV estão rodeadas por tabu e juízo moral, e o medo porque a AIDS é uma doença relativamente nova e considerada mortal. Responder à AIDS com culpa ou maus tratos às pessoas infectadas, serve apenas para ocultar a epidemia, criando as condições ideais para a propagação do HIV. A única forma de realizar progressos contra a epidemia é substituir a vergonha por solidariedade, e o medo pela esperança (PIOT apud ONUSIDA/OMS, 2003a, p.7).

No plano individual, a roupagem simbólica que o estigma da AIDS assumiu, passou a ser um dos grandes obstáculos que impedem as pessoas de revelarem seu *status* sorológico pelo medo do abandono, do julgamento e de reações hostis ou negativas por parte dos outros, o que pode impedir algumas delas de ter acesso aos serviços de saúde e, por conseguinte, melhorar a qualidade de suas vidas

(ZAMPIERE, 1996; ONUSIDA/OMS, 2003a). Também resultam evidências de auto-estigmatização ou de vergonha, o que pode conduzir à depressão, retraimento e a sentimentos autodestrutivos. Estes sentimentos podem resultar em auto-isolamento e exclusão da vida social e de relacionamentos sexuais, e em circunstâncias extremas até chegar ao suicídio (ONUSIDA/OMS, 2003a). Tais considerações levam algumas pessoas a não se sentirem mais parte da sociedade civil não conseguindo procurar os serviços de saúde e apoio a que têm direito. A este fenômeno Daniel (1991) chamou de morte social.

A despeito do amplo cabedal de pesquisas que versam sobre os segmentos populacionais mais marginalizados e que congregam indivíduos sob particular risco, como os homossexuais, as trabalhadoras do sexo comercial e os usuários de drogas injetáveis, as pesquisas da ONUSIDA/OMS (2002a) revelam que o impacto do HIV e da AIDS no plano individual, e em particular às mulheres, mostra-se severo. Uma vez que se encontram em desvantagem econômica, política, cultural e social, esses eixos de desigualdades têm gerado condições adversas às mulheres, o que vem agravando ao longo de muitas décadas por meio da feminilização da pobreza, em muitos países em desenvolvimento (PARKER e AGGLETON, 2001; ONUSIDA/OMS, 2003a).

As pesquisas da ONUSIDA/OMS (2002a; 2003a) apontam alguns caminhos para promover respostas mais eficazes com vistas a minimizar o estigma e a discriminação relacionada ao HIV e à AIDS. A ação deve ser realizada em vários eixos, quais sejam: **comunicação e educação** para facultar uma maior compreensão na construção de novos conceitos e idéias de relevância à estigmatização e à discriminação relacionadas ao HIV e à AIDS, proporcionado, assim, novas maneiras de aprender os processos de mudanças, movimentos sociais e transformações culturais, bem como o questionamento das estruturas de igualdade e desigualdade em qualquer cenário social; **ação e intervenção** para estabelecer um contexto de políticas mais equitativo, e um **procedimento jurídico**, para exigir a observância dos direitos das pessoas que vivem com o HIV e a AIDS, no sentido de pedir contas aos

governos, empresários, instituições e indivíduos, com o intuito de reparar ou se opor aos atos discriminatórios.

O objetivo fundamental é buscar um esforço conjunto rumo a uma ação baseada na compreensão, uma ação que promova modelos de conduta mais igualitários e progressistas em relação ao gênero e à sexualidade, e que colaborem no sentido de melhorar o modo em que vivemos e nos relacionamos uns com os outros (ONUSIDA/OMS, 2003a).

## CAPÍTULO 4

### OS CAMINHOS DA PREVENÇÃO

#### 4.1 PARA ALÉM DO CUIDADO DA DOENÇA

Ao contemplar os caminhos trilhados pelas ações de prevenção do HIV e da AIDS implementados pelas políticas públicas no Brasil, podemos perceber, segundo Passarelli (2002), que o reconhecimento dos progressos e das conquistas no âmbito da prevenção não salta aos olhos de maneira imediata, como acontece em outras áreas de atuação em AIDS, a exemplo das pesquisas e do acesso aos medicamentos. Alude o autor que vivenciamos um paradoxo, pois foi justamente no campo da prevenção que vimos nascer as primeiras respostas à epidemia, conquanto hoje presenciamos uma pouca produção intelectual nesta arena. Discorre que na época éramos movidos pela urgência da epidemia e pela necessidade de estancar a hemorragia; e conseqüentemente muito se fez, contudo tivemos pouco tempo ou espaço para registrar e refletir sobre o caminho percorrido.

Vieram os acordos de empréstimo com o Banco Mundial, e as organizações comunitárias assumiram um papel protagonista na condução das ações de prevenção, de um modo muito desvinculado de nosso sistema de saúde. Agora que nos encontramos no final do segundo acordo, e vendo que o Sistema Único de Saúde (SUS) pouco assimilou de práticas preventivas (...) temos que recolocar o assunto na pauta das agências internacionais, que nos últimos anos vêm priorizando outras áreas de atuação ou outros países, diante do diagnóstico de que a resposta brasileira atingiu patamares de excelência... (PASSARELLI, 2002, p.8).

Segundo o mesmo autor, essas são as dimensões pragmáticas das metáforas postas pelo tratar e pelo cuidar, ou seja, pelo assistir e prevenir, que, no caso da epidemia da AIDS e no plano da saúde pública em geral, sempre propenderam mais para o lado do tratamento, na medida em que o sujeito do tratamento tem um endereço certo, ao passo que o campo e o sujeito da prevenção são sempre difusos. Tais questões são legitimadas pela demanda das pessoas que vivem com o HIV e a AIDS e dos usuários dos serviços de saúde que se reúnem (até

mesmo em passeatas) para reivindicar o acesso ao tratamento, consultas médicas e leitos de internamento. Pouco se observa uma mobilização, ou mesmo ações judiciais, reclamando por insumos de prevenção.

Para Paiva (2002), prevenir e assistir são duas faces de um mesmo desafio, pois as resoluções que têm beneficiado as pessoas doentes de AIDS proporcionando-lhes o acesso ao tratamento de qualidade sempre tiveram um impacto definitivo na prevenção de futuras infecções. Foi somente quando:

se admitiu publicamente que as pessoas que adoeciam de AIDS não deveriam perder seus direitos como cidadãos, quando se escutou os ativistas organizados se recusando à morte civil, organizou-se o seu acolhimento nos serviços de saúde ao mesmo tempo em que a prevenção do HIV passou a ser entendida como direito de todo brasileiro, estendida a todo cidadão (PAIVA, 2002, p.21).

Sob o plano individual e subjetivo, o movimento dos ativistas, representado pelas ONG/AIDS, que reivindicaram o acesso ao tratamento, conquistou e construiu um sentido positivo no oferecimento do teste anti-HIV, pois assim se teria a possibilidade do tratamento, quando necessário, e a busca de uma vida com qualidade. Sob o plano da ação política, esse movimento ajudou a fortalecer a decisão dos profissionais responsáveis pelas políticas públicas de saúde pela distribuição universal do AZT com recursos do orçamento nacional (PAIVA, 2002).

Ancorados no compasso desse movimento, portadores e grupos mais vulneráveis foram encorajados a sair do isolamento e a buscar serviços de AIDS, assim:

organizaram-se os centros de testagem anônima, o acolhimento e o aconselhamento no sistema de saúde. Além de beneficiar os diretamente atingidos, afinou-se a vigilância epidemiológica, fortalece-se a rede laboratorial e de distribuição de medicamentos para, em seguida, criar o desafio de sustentar em longo prazo essa política, que às agências internacionais parecia um sonho, impossível. A ousadia de não recuar diante das pressões no processo para o acordo com o Banco Mundial, que só permitia o uso de seu empréstimo para ações educativas – já que, como país de "terceiro mundo", caberia apenas centrar esforços na prevenção de novas infecções – desaguou no comprometimento do orçamento nacional, na produção de genéricos e na ação política internacional, que tem confrontado laboratórios e leis de patente (PAIVA, 2002, p.21).

Contudo, de modo sincrônico aos impactos positivos citados acima a importância de se ressaltar a prevenção não diminuiu nos dias de hoje, pois os



enormes avanços do conhecimento e da técnica não esgotaram os desafios da prevenção, uma vez que tais avanços não chegaram a alcançar as mudanças nos determinantes da vulnerabilidade ao HIV e à AIDS de uma significativa parcela da população brasileira, tais como: a pobreza; a exclusão racial; a inflexibilidade de papéis e condutas de gênero; a intolerância à diversidade, em especial de orientação sexual; o limitado diálogo com as novas gerações e a conseqüente incompreensão dos seus valores e projetos de vida; o descaso com as gerações mais idosas e a impressionante fragmentação da sociedade civil no mundo globalizado (AYRES, 2002).

A despeito de todas as importantes transformações ocorridas com o advento dos medicamentos anti-retrovirais, uma nova situação desponta ao trazer à cena um aspecto de grande relevância para a tarefa de prevenção, que hoje é o que se poderia chamar de um paradoxo epidemiológico. Segundo Ayres (2002), trata-se de que, à medida que se caminha na busca de uma melhor qualidade de vida das pessoas portadoras do HIV e da AIDS, diminuindo os abismos que existem entre aqueles que são portadores dos não portadores – fato que representa um grande avanço no controle da epidemia, do ponto de vista tanto da assistência quanto da prevenção –, mais freqüentes e variadas serão as interações entre essas pessoas. Se, por um lado, essa questão é extremamente positiva, por um outro prisma, isso significa que as oportunidades de transmissão do HIV, por meio das relações sexuais, uso de substâncias injetáveis, gestação e uso de hemoderivados, poderão aumentar posteriormente, fatos que podem ser acompanhados por uma nova dinâmica epidemiológica que a doença pode assumir.

Oportuno ressaltar que as concepções do autor não têm o objetivo de recrudescer os discursos ora vistos no início da epidemia, mas sim de que se atente para os novos significados sociais que estão se construindo sobre a infecção pelo HIV e a AIDS na atualidade.

Se o controle da epidemia do HIV em nossos dias depende, em alto grau, da eficácia dos antiretrovirais e de uma assistência à saúde de qualidade, é impossível não considerar que esse controle depende radicalmente da construção de uma cultura preventiva ainda mais universalizada, sustentada, plural e versátil para o conjunto da sociedade. Essa necessidade de intensificação e renovação traz para a prevenção novos cenários, sujeitos, experiências, valores, tornando-a mais complexa (AYRES, 2002, p.14).

Para subsidiar as discussões no apontamento de caminhos para o trabalho educativo de prevenção em saúde, trago as reflexões de Fonseca (2002), que faz uma abordagem sobre as teorias mais comumente utilizadas nos trabalhos de DST e AIDS. A autora destaca três abordagens teóricas, que são: 1) Modelo de Crenças em Saúde; 2) Abordagem Baseada na Razão; 3) Comportamento de Risco como Produto Social.

A primeira abordagem, ou seja, o Modelo de Crença em Saúde é o mais difundido no campo da prevenção nos trabalhos de DST do HIV e da AIDS. É classificado como um modelo psicossocial e tem em Kurt Lewin a sua principal referência teórica. Este modelo parte do pressuposto que o comportamento de risco é parte integrante de uma rede de percepções encadeadas em quatro etapas. "Na primeira, o indivíduo deve perceber-se sob risco; na segunda, o problema deve ser valorizado em termos de gravidade; na terceira, os mecanismos de prevenção devem ser reconhecidos como efetivos, e por fim, o indivíduo deve ser disposto à adoção de medidas preventivas." (FONSECA, 2002, p.76). Podemos perceber que a categoria comportamento de risco é estruturante desse pensamento, e as categorias descritas fundamentam uma gama de propostas de educação em saúde, fortemente incorporadas pelo campo da saúde.

A esse modelo está associada a produção do temor em relação às diversas possibilidades de transmissão do HIV, no qual o medo de adoecer seria um sentimento que incentivaria os comportamentos desejáveis em relação às duas primeiras etapas, gerando um efeito na terceira. Para as etapas três e quatro, ganham peso as estratégias de *marketing* em torno dos mecanismos de prevenção até o momento, prioritariamente, o preservativo masculino e feminino (FONSECA, 2002).

Esse modelo centra o seu foco de intervenção na informação, especialmente naquela que incentiva a promoção de uma percepção de risco; recomenda dados epidemiológicos que dêem impacto, imagens de pessoas doentes e o *marketing* na camisinha como artefato da moda. Seus objetivos intermediários mais significativos são informar para o desenvolvimento de habilidades, repassar instruções e facilitar o acesso aos recursos materiais para a prevenção tendo como objetivo final a mudança de comportamento.

A crítica ao Modelo de Crenças a Saúde se dá pelo fato de conceber o comportamento como um evento linear e proveniente apenas da vontade individual; acrescido da experiência adquirida que mostrou que a informação, por si só, não basta para levar a mudança de comportamento, haja vista os estudos científicos que apontam que, apesar de a população brasileira nos grandes centros urbanos ter conhecimento sobre a doença e os modos de prevenção, existe um descompasso entre o nível de informação e a assunção de medidas efetivas de proteção.

Revisando a experiência da educação e prevenção da AIDS ao longo nos anos, Ayres (2002) mostra-nos que a abordagem terrorista não funcionou, pois ela acabou afastando mais do que aproximando as pessoas do problema. Além de se apresentar ineficaz, ela revelou que o terror ajudou a produzir e aumentar a discriminação e o preconceito que se mostraram extremamente nocivos e um dos mais importantes elementos a serem combatidos. Mann et al. (1993, p.165) validam este pensamento ao dizer que, quando uma pessoa percebe a AIDS como inevitável, não se sente motivada a mudar de comportamento, uma vez que as pessoas precisam ter esperança na diminuição das possibilidades de infecção assumindo comportamentos preventivos. "Os programas de prevenção que provocam ansiedade foram associados à adoção de comportamentos preventivos, mas a ansiedade demasiada pode provocar negação, rejeição ou sensação de fatalidade", e conseqüentemente, paralisar qualquer intenção de mudança de atitude e de comportamento.

O segundo modelo educativo referido por Fonseca (2002), o da Abordagem Baseada na Razão, também está centrado na perspectiva individual e

tem como objetivo fazer um contraponto com as teorias que identificam o ajustamento aos comportamentos de risco como um fenômeno irracional.

Nos estudos dessa corrente, busca-se construir um sentido racional, a partir da decomposição das motivações atribuíveis às atitudes que direcionam determinados grupos de pessoas a esses comportamentos. Do ponto de vista metodológico, os estudos são qualitativos e pretendem compreender situações específicas tal como o que leva um homem que faz sexo com homens manter relações sexuais protegidas com parceiros eventuais e desprotegidas com o parceiro regular (FONSECA, 2002, p.77).

Uma análise sobre as atividades de prevenção realizada por Martins (1999) mostra-nos que a racionalidade está fortemente presente nos pressupostos dessas ações, ou seja, entende-se que o conhecimento técnico-científico da doença baseado na racionalidade seja, por si só, suficiente para convencer as pessoas de mudar de comportamento. Entretanto, a experiência vem nos mostrar que este pensamento está longe de acontecer, uma vez que o comportamento cotidiano está distante de um cálculo racional dos riscos, e sim prenhe de códigos, interpretações sociais, culturais e políticas que dão sentido aos comportamentos das pessoas, quer no âmbito da AIDS, quer ampliado para qualquer situação da vida cotidiana.

Para exemplificar, Parker (2000) traz um exemplo na área da sexualidade que explicita bem esta questão. O autor refere que a sexualidade é um produto menos de nossa natureza biológica e muito mais um construto social e cultural que acaba modelando não só a experiência sexual, mas as formas pelas quais interpretamos e entendemos esta experiência. Percebida como tal, essa visão de sexualidade socialmente construída desloca o foco do comportamento por si só e em si mesmo para um novo olhar na natureza intersubjetiva (social e cultural) dos significados e ambientes culturais nos quais o comportamento acontece seguindo as regras culturais sexuais do grupo que a organiza.

Nesse sentido, desponta o terceiro modelo educativo, que considera que os comportamentos de risco são produtos de relações culturais. É fato que a informação é importante para a prevenção, sendo uma questão de cidadania o direito de acesso à mesma. Entretanto, ela não é o único fator presente na complexa

relação saber/conhecer a doença (no caso a AIDS) que faz com que as pessoas assumam ações concretas em termos de prevenção, como refere Martins (1999). Segundo a antropóloga Mary Douglas apud Martins (1999), é inocente pensar que as pessoas se arriscam por não conhecer os perigos, e que o público desinformado deva ter mais educação. Para essa autora, é impossível que uma maior informação restabeleça diferenças de opinião sobre risco (aqui entendido como um perigo conhecido), uma vez que "as variações que envolvem a avaliação de risco e a resposta ao risco são produtos de diferentes socializações em subculturas e complexas redes institucionais. Os comportamentos, então, ocorrem em função de variações dos grupos aos quais pertencem, além dos padrões de constrangimento impostos pelo grupo" (FONSECA, 2002, p.77).

Transcendendo esse raciocínio para a prevenção do HIV e da AIDS, é necessário buscar a lógica que dá significado ao comportamento arriscado de muitas pessoas, lembrando que a cultura passa a ser o filtro pelo qual os perigos são reconhecidos e prevenidos ou não, alude Martins (1999). Daí a constatação de que trabalhar no campo da prevenção que vislumbre mudança de comportamento, seja no caso da AIDS seja no de qualquer outra patologia, é muito complexo, pois essa mudança é difícil de acontecer; ainda que não impossível. Lembra a autora que toda mudança de comportamento tem limites – de natureza cultural, social, econômica ou psicológica – que devem ser respeitados, conquanto caminhe no sentido oposto à promoção da saúde.

Buscando uma outra abordagem educativa que transmute às anteriores (individuais e grupais) e que incorpore a compreensão das questões da saúde articuladamente às de cidadania e Direitos Humanos, Fonseca (2002) aponta o conceito de vulnerabilidade desenvolvido por Mann et al. (1993).

Nesse momento não tenho a pretensão de pormenorizar esse conceito, trago-o para que possa contextualizá-lo no campo da prevenção, no qual alguns autores fazem importantes contribuições. O aspecto essencial do conceito de vulnerabilidade no campo da prevenção é que esse rejeita trabalhar sob uma

abordagem limitada, na qual a intervenção preventiva reduz-se apenas a um problema de atitude individual, atribuindo culpa à pessoa por ter se infectado.

É fato que sob o ponto de vista biológico, todas as pessoas, ou a maioria delas, se expostas ao HIV por meio da relação sexual ou sangue pode teoricamente se infectar. Ademais há uma realidade epidemiológica essencial, que é a necessidade de ações ou comportamentos específicos e identificáveis envolvendo uma ou mais pessoas para que ocorra a transmissão do vírus. E por ser visível, específica e tangível, a transmissão do HIV também pode ser evitada mediante comportamentos, igualmente sabidos, específicos e concretos. Não obstante a esses dois denominadores, as forças, os fatores e as influências caracterizam, sustentam ou aceleram o curso da epidemia do HIV pelo mundo. *Grosso modo*, o comportamento individual é o determinante final da vulnerabilidade à infecção pelo vírus, portanto é necessário um enfoque no indivíduo, embora claramente não seja suficiente (MANN et al., 1993).

O comportamento individual é tanto mutável quanto conectado socialmente, variando durante a vida da pessoa (por exemplo, comportamento sexual na adolescência, meia-idade e terceira idade), mudando em resposta à história e experiência pessoal e fortemente influenciado por indivíduos-chave (família, amantes, amigos), comunidades e entidades sociais e culturais mais abrangentes, como religiões e estados-nações. Portanto, ao avaliar a vulnerabilidade, é importante considerar a comunidade, além de fatores nacionais e internacionais, que possam influenciar a vulnerabilidade pessoal durante o curso de uma vida (MANN et al., 1993, p.276).

Destarte, o conceito de vulnerabilidade avalia que as pessoas não têm a mesma possibilidade de transformar a sua realidade em termos de evitar uma infecção e, portanto, de adotar para suas vidas de modo perene medidas preventivas. Logo, daí, uma das maiores riquezas da forma como a vulnerabilidade possibilita reconstruir os discursos tecno-científicos sobre o HIV e a AIDS. Esse conceito não pretende determinar a probabilidade de uma pessoa qualquer se expor ao HIV ou a AIDS, mas busca proporcionar elementos que analisem objetivamente as diferentes possibilidades de cada pessoa ou grupo populacional tem de se infectar, "dado o conjunto formado por certas características individuais e sociais de seu

cotidiano, julgadas relevantes para a maior exposição ou menor chance de proteção diante do problema" (AYRES et al., 1999, p.5).

Ao optarmos por construir novos objetivos e práticas preventivas mais coerentes como o conceito de vulnerabilidade, faz-se necessário que o educador – seja do serviço público, seja da escola – demova-se da posição autoritária e normatizadora de comportamentos adequados, censurando àqueles que não seguem as prescrições higienistas, para uma relação dialógica na qual as ações de saúde possam ser construídas e compartilhadas não na busca de um fim, mas como um processo de construção da emancipação das pessoas (FONSECA, 2002; PAIVA, 2002). Assim, é preciso pensar a prevenção como uma ação político-pedagógica situada no campo da educação, refere Seffner (2002). Ele crê que talvez estejamos politizando e pedagogizando pouco a prevenção, e que desta maneira abrimos lacunas para que ela seja entendida como uma atividade eminentemente técnica, dito de outra forma:

talvez a maioria das campanhas de prevenção tenha visado à formação de consumidores de camisinha, e não de cidadão educados para a autonomia das decisões de saúde. Esta é uma espécie de "questão arriscada": estamos formando cidadãos ou consumidores de camisinha? Se a AIDS tem-se verificado um marcador muito eficiente da opressão social e sexual, não temos outra saída se não politizar (...) a prevenção (SEFFNER, 2002, p.30).

O autor descreve que educar é politizar os sujeitos e o processo, e quando se enfatiza a informação, ela tende a asfixiar as possibilidade de formação das pessoas e a possibilidade de trabalhar na formação de identidades com um certo grau de autonomia. Importante lembrar que os processos educativos não são simples mediadores, eles são, de fato, formadores de indivíduos e, portanto, construtores de identidades, que estão em permanente processo de construção. Assim, se o objetivo mais profundo é gerar condições e auxiliar o indivíduo para que ele continue a educar-se para o cuidado de si e para o cuidados dos outros, é necessário criar ambientes que gerem mais perguntas do que respostas, momentos que alimentem debates em que cada pessoa coloque a sua identidade em discussão. Segue Seffner (2002, p.3) dizendo que:

ambientes onde temos mais respostas do que perguntas estão, em geral mais preocupados com treinamento e adestramento de pessoas. o indivíduo participa de uma oficina, onde toma contato com informações, procedimentos e competências. A partir dali produz experiências e conhecimentos novos, com o auxílio do grupo e do coordenador. Os bons programas de prevenção não prescindem da informação, apenas não retificam. Os bons programas de prevenção priorizam indivíduos e sua trajetórias de vida, e não as informações técnicas.

Politizar para Paiva (2002, p.25) "significa olhar além do nosso próprio espelho narcísico, recuperar o que nos une como excluídos por aquela parte que nos difere de 'todos', expandir uma identidade política defensiva para nos juntarmos a 'toda gente', porque todos temos direito à liberdade de ser e sonhar". Politizar requer reconhecer e declarar que existem muitos outros excluídos, e amenizar a frustração imposta pelo contexto sociocultural, buscando superar a culpa de não obedecer aos guias formatados para 'ser', e a culpa inconsciente das condições históricas que produziram maior vulnerabilidade e exclusão; lembremos que a desigualdade não é natural, ela é socialmente construída e pode ser desconstruída e suplantada coletivamente. Politizar pede o nosso empenho de cultivar uma maior plasticidade com as decisões e respostas definitivas e prontas, porque temos que nos comunicar e negociar. Politizar significa negociar soluções a dois, e conquistar mais 'poder de' ao invés de ter mais 'poder sobre'.

As iniciativas no campo da AIDS que ousam trabalhar um processo educativo que tenham como objetivo a politização, é sempre mais difícil, porque a arte da política é a arte da negociação, tem menos *glamour* e requer mais tempo e paciência, fato que normalmente representa um *stress* na vida dos profissionais de saúde e educadores. Por isso os processos educativos tendem sempre a tecnificação (PAIVA, 2002; SEFFNER, 2002), ação que reflete as concepções e os paradigmas do pensamento racionalista que fragmenta o processo saúde/doença dentro de um modelo de causa e efeito, imputando ao sujeito a responsabilidade por seu adoecer e morrer, como se fossem ordenamentos estáticos e isentos de história, de subjetividade, de individualidade, de diferenças e de coletividade. O que a vulnerabilidade revela é um compromisso radical, que envolve novos empenhos como:



superar fronteiras entre ciência e filosofia: conhecer pensando, pensar conhecendo; romper a unilateralidade da racionalidade instrumental: tomar a tecnociência a partir de nós, não ao invés de nós ou para nós; refletir criticamente sobre os saberes da saúde, a epidemiologia, as estratégias de prevenção: não deixar o conhecimento e a intervenção se cristalizarem, torná-los experiências sempre vivas e humanas; reconstruir as práticas da saúde como encontro de sujeitos; encarar os objetivos das ações de saúde mais como busca compartilhada de meios que como alcance absoluto de fins; viver radicalmente a comunidade humana de destinos de que experiência da AIDS vem nos lembrar (AYRES et al., 1999, p.69-70).

Redundante dizer que a proposta de transmutar nossas atitudes e práticas modeladas pela racionalidade que subjaz e orienta nossas intervenções, é uma tarefa lenta, complexa e difícil, embora jamais impossível. Para tanto, há necessidade de implementar ações que promovam a cidadania e estimulem as pessoas a serem agentes e sujeitos de suas vidas, que escolham e decidam, adaptando os guias e as propostas à sua cotidianidade, e que sejam apoiadas neste caminho, permitindo que as pessoas reflitam e modifiquem modos de vida, atitude ou comportamento, conscientes da teia que engendra sua vulnerabilidade.

Se há algo que a trágica história da AIDS trouxe-nos para refletir, bem como os abalos e as críticas que ela vem provocando nas respostas tecno-científicas, é a necessidade de rever a racionalidade de nossas práticas, "abandonando a onipotência iluminista da razão-instrumento em favor de uma razão que seja um 'estar-no-mundo', o eu e o outro, um construir comum desse mundo" (AYRES et al., 1999, p.70). O conceito de vulnerabilidade abre caminhos para a renovação, que pode ser sintetizada por uma proposta de superação da idéia de intervenção em saúde como uma ação transformadora, menos instrumental e racionalista e mais humanizadora, que desponta no conceito de cuidado, especialmente no que diz respeito ao aspecto prevenção. Para isso, o autor propõe um giro filosófico no dimensionamento da própria concepção do sentido prático da intervenção em saúde, buscando transpor a lógica mais curativa, voltada para o tratamento, para uma concepção orientada pelo cuidado do outro.

O caminho proposto por Ayres (2002) aponta para uma re-descrição de nossas atividades de prevenção, que nos auxilie a passar do ato de tratar para o ato de cuidar, permitindo, desta forma, a criação de espaços de intersubjetividade (social

e cultural) nos quais os projetos de felicidade que os sujeitos carregam consigo possam ser plenamente escutados e compreendidos. Caminhos que vêm ao encontro das novas correntes do pensamento da Enfermagem que refletem a respeito da arte de cuidar, e que entendem que este transcende a fragmentação do sujeito, aproximando-o do todo, buscando uma visão integral do ser humano (DUARTE DE SÁ, 1999). Tais proposições trazem no momento da cena a realidade subjetiva que inclui o desejo, as emoções e o inconsciente. Resgatam o sentido do viver, do adoecer e do morrer como experiência subjetiva, como problema existencial (TAVARES e TEIXEIRA, 1997; POLAK, 1997).

Acredito que para se construir um novo modelo de prevenção, faz-se necessário ampliar os horizontes e lançar diferentes olhares sobre a vida na sua expressão mais ampla, sobre o indivíduo e a coletividade; entender a atitude cuidadora no âmbito da prevenção, não mais como um conjunto permeado de técnicas, regras e normas autoritárias, punitivas e de controle, mas buscar ressignificar as práticas de saúde por meio de novas sensibilidades pelo saber e o sentir, o ver e o ouvir, o tocar e ser tocado. E é nessa ressignificação que as questões pertinentes às pessoas que querem ser cuidadas e seus projetos de felicidade, encontram aconchego. E quem sabe, como diz Ayres (2002), possamos nos inspirar por essa imagem e buscar nossos próprios projetos de felicidade.

#### 4.2 CENTRO DE TESTAGEM E ACONSELHAMENTO: A SERVIÇO DA PREVENÇÃO

Em 1980, diante do inexplicável fenômeno da AIDS, enunciada como uma doença repleta de incertezas e de medos que veio interromper o curso natural das coisas, como mencionado, pensadores da AIDS, dentre eles o pesquisador Jonathan Mann, falavam da necessidade de se elaborar, promover e aperfeiçoar elementos no campo da intervenção que envolvesse a participação das pessoas e sua(s) parceria(s) sexuais ou de drogas injetáveis, os programas de prevenção do HIV e os

sistemas sociais, com o objetivo de reduzir a velocidade da transmissão do vírus, e assim alterar o curso da epidemia da AIDS. Pensando nessa questão, Mann et al. (1993) identificaram três denominadores essenciais para se buscar o sucesso nos programas de prevenção, que seriam: educação/informação, serviços sociais e de saúde e um ambiente social adequado.

O primeiro elemento-chave, o acesso à informação/educação é considerado um dos requisitos e os detalhes da consecução desse trabalho são decisivos (MANN et al., 1993), mas não são suficientes, uma vez que existe uma lacuna entre o recebimento da mensagem e o comportamento subsequente. O momento em que se trabalha as informações não pode ser caracterizado como repasse de conteúdos generalizantes e impessoais, mas sim uma relação educativa diferenciada, de apropriação dos conhecimentos que se traduzirão em reflexões voltadas para a tomada de decisões e atitudes, conscientizando os indivíduos e, sobretudo, tornando-os sujeitos na tomada de decisões e cuidado de si (BRASIL, 1999a). É preciso discutir as informações, privilegiando o conhecimento prévio das pessoas, conforme o seu nível de instrução, de forma clara e não ambígua, respeitando a cultura na qual se inserem.

O segundo elemento-chave de sucesso envolve os serviços sociais e de saúde, que devem ser associados às mensagens informativas com um viés educativo. Segundo Mann et al. (1993), os serviços de apoio devem incluir provisão de informações, assistência e produtos por meio de redes governamentais, não-governamentais e privadas, e sua eficácia aumenta à medida que se garante a participação de pessoas e das comunidades aos quais se destinam.

A prevenção e assistência ao HIV/AIDS envolvem uma ampla gama de serviços e canais – alguns com vários objetivos (por exemplo, serviços de assistência médica materno-infantil, serviços básicos de saúde, clínicas de doenças sexualmente transmissíveis), outros mais específicos às necessidades criadas ou reveladas pela pandemia (programas de amplo alcance dedicados a usuários de drogas injetáveis e profissionais do sexo). De outra perspectiva, alguns serviços envolvem pessoal dedicado a tarefas específicas (técnicos de laboratório, controladores de qualidade das camisinhas, enquanto outros envolvem uma ampla gama de profissionais das áreas social e de saúde que podem ser solicitados para executar tarefas relacionadas ao HIV/AIDS no curso de seu trabalho (aconselheiros, educação para a saúde) (MANN et al., 1993, p.172).

Continuam os autores referindo que a eficácia desses serviços depende do nível de acesso tanto geográfico como financeiro para atender às necessidades da pessoa ou da comunidade, do grau de receptividade e da qualificação do pessoal responsável e do tempo de duração desses serviços.

O terceiro elemento, segundo Mann et al. (1993), é mais complexo e tão importante quanto os outros dois, pois garantir um ambiente social adequado é um determinante para o sucesso de programas de prevenção do HIV e da AIDS. Tais questões se pautam no forte apelo moral que a AIDS suscita, e que se não forem trabalhadas de forma menos preconceituosa e moralista podem dificultar as pessoas na adoção e manutenção de comportamentos mais seguros. Pesquisas demonstraram que falar abertamente sobre HIV e a AIDS e os temas polêmicos que eles suscitam, sem estigma, preconceito ou discriminação, colabora na realização de programas de prevenção mais eficazes, visto que possibilita a pessoa admitir seus temores, reconhecer seus preconceitos, reconhecer a raiz emocional de suas atitudes e se sentir mais fortalecida para enfrentar os hábitos secularmente instalados, geradores de conflito.

Importante lembrar que esses três elementos não se sobrepõem, mas sim se inter-relacionam e que se algum desses elementos estiver fora, um programa de prevenção pode estar fadado ao insucesso. Um bom exemplo é a experiência de um grupo de profissionais do sexo no Zaire, no qual tiveram diminuição de novas infecções pelo HIV, que passou de 18% para apenas 2%, quando as mulheres tiveram acesso à informação, aconselhamento, camisinha, tratamento de outras DST e apoio social. A adoção e adaptação de cada um deles às circunstâncias, costumes e realidades locais parecem cruciais para a criação de programas eficazes de prevenção ao HIV (MANN et al., 1993).

Convencido da necessidade de ancorar as intervenções da prevenção na tríade: informação/educação; serviços de saúde e sociais; e ambiente social de apoio, o Ministério da Saúde, por meio da Coordenação Nacional de DST e AIDS (CN de DST e AIDS), deu início no final da década de 1980, à implantação de serviços que se configuravam exatamente com esses três elementos da prevenção, que se chamavam

Centros de Orientação e Apoio Sorológico, conhecidos como COAS. Tais serviços de procura voluntária ofereciam à população informação/orientação preventiva, testagem sorológica para o HIV, acesso ao preservativo e principalmente um ambiente receptivo, no qual primavam pela qualidade do contato interpessoal, confiança, tolerância e compaixão. Sem demora, o seu sucesso foi tão grande que a CN DST e AIDS em 1987/88, em parceria com as instituições públicas estaduais e municipais, começou a estimular a criação, em nível nacional de COAS, os quais se constituíram em modalidades alternativas de serviço de saúde, devendo oferecer a possibilidade da sorologia para o HIV em base gratuita, confidencial e anônima (BRASIL, 2000c).

A partir de 1989, a estratégia de testagem acompanhada de aconselhamento passa a ocupar um lugar de destaque nos programas de prevenção, e a disponibilidade do teste anti-HIV para um maior número de pessoas tem sido uma tendência constante, cada vez mais enfatizada (BRASIL, 2000c).

No ano de 1997, a Coordenação Nacional rebatizou a experiência, até então denominada de "Centros de Orientação e Apoio Sorológico" (COAS). Essa alteração deu-se em função da dificuldade de compreensão implícita nesta expressão, além do fato de ela conter um erro semântico (apoio sorológico). Além da modificação terminológica, tratou-se de uma reflexão sobre os princípios que nortearam, a implantação e a consolidação dos Centros de Testagem anti-HIV, o que resultou, principalmente, em novas propostas para o trabalho dos agora denominados "Centros de Testagem e Aconselhamento" CTA (BRASIL, 2000c, p.10).

Na atualidade os CTA<sup>16</sup> compõem uma experiência ímpar na implantação de ações de prevenção sob o prisma da vulnerabilidade individual entre a maior parte da população e nas ações dirigidas às populações mais vulneráveis, pois estão convencidos de que a vulnerabilidade pessoal à infecção pelo HIV aumenta com a falta de informações precisas, relevantes e abrangentes sobre a infecção pelo vírus. A vulnerabilidade pessoal aumenta quando a pessoa não está preocupada ou suficientemente motivada com relação às suas possibilidades de se infectar pelo HIV. A vulnerabilidade pessoal também aumenta quando a pessoa carece de habilidades,

---

<sup>16</sup> O Brasil conta na atualidade com 234 CTA no território nacional, dos quais 29 na Região Norte, 43 na Região Nordeste, 44 na Região Centro-Oeste, 74 na Região Sudeste e 44 na Região Sul.

acesso aos serviços necessários, suprimentos ou equipamentos e de poder ou confiança para sustentar ou implementar mudanças de hábitos (MANN et al., 1993).

Dada a natureza do HIV/AIDS, a tarefa final da prevenção é a responsabilidade individual: as sociedades não podem administrar a prevenção do HIV (exceto através da garantia de um suprimento de sangue seguro) a uma população passiva, como a água pode ser mais segura ou o ar mais limpo. A prevenção do HIV requer indivíduos investidos da responsabilidade de aprender e responder (MANN et al., 1993, p.277).

Esses serviços seguem algumas diretrizes adequando as suas ações no oferecimento da testagem sorológica anti-HIV, a partir de uma perspectiva preventiva, que são: acessibilidade e gratuidade; anonimato flexível; confidencialidade da origem das informações e dos resultados dos testes; agilidade no atendimento e no resultado do exame; resolutividade das necessidades do cliente; aconselhamento pré e pós-teste; encaminhamento para referência quando necessário (BRASIL, 2000a).

**A acessibilidade e gratuidade:** os CTA devem estar localizados em locais de fácil acesso para todos os segmentos da população e garantir que os serviços oferecidos sejam gratuitos e que atendam à demanda tanto espontânea quanto a provocada por outros serviços de saúde (BRASIL, 2000a). Importante garantir que a equipe que trabalha nesses serviços tenha uma atitude receptiva no sentido de ‘acolher’ a pessoa, percebendo e reconhecendo que, quando ela chega ao serviço, traz consigo uma carga considerável de fragilidade e angústia pessoal, permeada pelo medo. Por isso, faz-se necessário que ela se sinta apoiada, acolhida e bem-vinda (ALMEIDA et al., 2004a).

**O anonimato flexível e a confidencialidade:** a fim de propiciar o diagnóstico precoce da infecção pelo HIV para uma parcela maior da população brasileira, há que se considerar a flexibilidade do anonimato. Isto é, para a pessoa que assim o desejar, deve-se proceder à sua identificação, com a entrega do resultado por escrito. Neste caso, deve-se ressaltar, no momento da entrega do resultado (aconselhamento pós-teste), o significado do resultado e as implicações legais, éticas e psicológicas da revelação deste resultado para terceiros. A confidencialidade fica garantida a partir dos códigos de ética que preconizam o sigilo sobre as atividades dos profissionais que

atuam em serviços de saúde, por se tratar de um requisito essencial para que se estabeleça a necessária confiança entre a pessoa e o aconselhador (BRASIL, 2000a).

**A agilidade e resolatividade:** a recepção deve ser acolhedora, com tempo mínimo de espera e disponibilidade de resultados confirmados em tempo hábil (BRASIL, 2000c).

**Aconselhamento adequado:** trata-se de uma prática que visa, *grosso modo*, mudança de comportamento de práticas que possam levar à infecção do HIV ou adoecer de AIDS e, ao mesmo tempo, constitui-se em apoio emocional para o manejo eficaz da situação de comunicação do diagnóstico, mediante a consistência, uniformidade e precisão das informações prestadas (BRASIL, 2000c).

**A referência:** os CTA devem garantir o encaminhamento das pessoas aos serviços de assistência, a fim de oferecer o acesso imediato ao monitoramento ou tratamento da infecção pelo HIV ou a AIDS, no caso de resultados positivos, ou mesmo de outras ocorrências diagnósticas no âmbito do aconselhamento ou de outras sorologias realizadas, como no caso da sífilis e em alguns poucos serviços a sorologia para a hepatite B (BRASIL, 2000c).

Além das normas de organização e funcionamento do CTA, esses serviços trabalham com vistas na consecução dos seguintes objetivos: expandir o acesso ao diagnóstico do HIV; contribuir para que o usuário reflita sobre a sua percepção de risco de exposição e reduza as possibilidades de infecção, bem como de transmissão do HIV, estimulando-o a adotar práticas mais seguras; reduzir o nível do estresse causado pela realização de testes diagnósticos e de possíveis tratamentos; encaminhar as pessoas soropositivas para os serviços de referência; auxiliar pessoas vivendo com HIV e AIDS no processo de adesão ao tratamento anti-retroviral; absorver a demanda por testes sorológicos dos bancos de sangue; estimular o diagnóstico de parcerias sexuais; auxiliar os serviços de pré-natal na testagem sorológica de gestantes e levar informações sobre a prevenção das DST, da AIDS e do uso indevido de drogas para populações específicas (BRASIL, 2000c; FRANZEN e ZÁCHIA, 1999).

Os CTA têm como premissa básica não ferir os direitos humanos, garantindo a voluntariedade na realização da sorologia anti-HIV, e jamais compelir algum cidadão em fazer o exame. Servem como ‘porta de entrada’ das questões psicossociais da epidemia do HIV e da AIDS para as pessoas que procuram atendimento para dirimir suas dúvidas com relação ao diagnóstico da infecção pelo HIV, ou qualquer outro questionamento em suas vidas, na qual a temática da AIDS esteja presente direta ou indiretamente. É a partir dessa demanda que os profissionais de saúde que atuam nesses serviços podem realizar um trabalho de sensibilização e esclarecimento, por meio das ações de aconselhamento (BRASIL, 2000b).

Vale destacar que o conhecimento do *status* sorológico é uma das importantes alternativas disponíveis para a prevenção do HIV e da AIDS, segundo pesquisas da ONUSIDA/OMS (2000). Estas mencionam que a epidemia se propaga mais intensamente por meio de relações sexuais entre uma pessoa infectada e uma não infectada. Portanto, quando não se conhece a situação sorológica de ambas as parcerias, as únicas opções seguras são o coito sem penetração e o uso freqüente do preservativo. No entanto, usar preservativo apresenta uma série de inconvenientes, especialmente dentro de um contexto no qual existem relações estáveis, acrescido do desejo de engravidar. O uso freqüente da camisinha pode conotar falta de confiança ou intimidade, além de uma confissão da existência de parcerias casuais, como prova de infidelidade, e essas situações podem resultar na dificuldade de uma pessoa propor repentinamente o uso da camisinha. Levar as pessoas a romper com este mito é muito complicado, devido a todo um conjunto de processos culturais e históricos que parecem estar muito cristalizados. Nestes casos, averiguar o estado sorológico poderia ampliar a gama de alternativas preventivas disponíveis contra o HIV.

Há que se ressaltar que a decisão de fazer o teste é sempre uma decisão difícil, em função das conseqüências psicológicas e sociais que implicam o resultado do exame. Muitas pessoas têm medo de realizar a testagem sorológica, tendo em vista as repercussões do resultado do teste em suas vidas, pois ainda são muito presentes, na



nossa sociedade, o preconceito e a discriminação em relação aos portadores do HIV e da AIDS, e estas atitudes acabam por afastar muitas pessoas da possibilidade e dos grandes benefícios de um diagnóstico precoce da infecção, além de contribuir, em muitos casos, para a manutenção da cadeia de transmissão do vírus e aumento do número de pessoas infectadas. Entretanto, não basta apenas fazer o teste e conhecer o seu *status* sorológico; é mister que o exame seja acompanhado por profissionais especializados, capazes de discutir com o cliente a sua necessidade ou não de realizar o teste, quais os significados, como interpretar e lidar com os resultados, em relação à sua própria vida, da(s) sua(s) parceria(s) sexual(ais), bem como as alternativas terapêuticas existentes diante de um diagnóstico positivo (BRASIL, 2000c).

Nesse sentido, o oferecimento do teste anti-HIV para a população<sup>17</sup> deve ser considerado uma importante medida de saúde pública, visto que o conhecimento da situação sorológica permite o acesso mais imediato ao monitoramento da infecção ou tratamento, no caso de sorologia positiva. Assim, os encaminhamentos realizados pelos CTA, podem garantir, pelo trabalho de aconselhamento, maior adesão ao tratamento por parte dos indivíduos portadores do vírus, bem como incentivar o uso do preservativo e o não compartilhamento de agulhas e seringas no uso de drogas injetáveis, colaborando, assim, na interrupção da cadeia de transmissão do HIV.

#### 4.3 O CENTRO DE TESTAGEM E ACONSELHAMENTO DE CURITIBA

O CTA de Curitiba foi instituído em 1992 pela Secretaria de Estado da Saúde do Paraná (SESA), e na época recebeu o nome de Centro de Orientação e Aconselhamento<sup>18</sup> (COA), que permanece até hoje. Apesar da modificação terminológica proposta pelo Ministério da Saúde, o serviço optou em manter a

---

<sup>17</sup> Pesquisas do Ministério da Saúde sobre o "Comportamento Sexual da População Brasileira e Percepções do HIV/AIDS, demonstram que apenas 20% da população brasileira realizou o teste anti-HIV (BERQUÓ, 2000).

<sup>18</sup> Usarei no decorrer deste trabalho o termo CTA ao me referir ao serviço de Curitiba, uma vez que é a terminologia oficial usada pelo Ministério da Saúde.

denominação de origem por uma questão de identidade já incorporada pela comunidade e outras tantas instituições na cidade que encaminham pessoas ao CTA. Em 1995, quando aconteceu o processo de municipalização do SUS em Curitiba, o serviço passou a ser gerenciado pela SMS e incorporado como uma Unidade Especializada de Saúde, vinculada ao Distrito Sanitário da Matriz, por estar situado em uma região central da cidade. Fato que não delimita sua área de abrangência de atuação, pois a atenção é prestada ao usuário, independente da origem dele.

A partir dessa data, a SMS passa a entender e a enfatizar o CTA como um serviço de grande relevância nos trabalhos de prevenção e controle da epidemia da AIDS em Curitiba. Busca incrementar, cada vez mais, a estrutura do serviço, seja no âmbito de seus recursos humanos, sua estrutura física e incorporação,<sup>19</sup> seja criação<sup>20</sup> de novas tecnologias com vistas na atenção à saúde ao HIV e à AIDS.

Integram-se ao serviço uma equipe multiprofissional, composta por uma enfermeira/coordenadora, duas psicólogas, uma assistente social, um médico, quatro auxiliares de enfermagem e um assistente administrativo que operam de modo cooperativo participando de todas as fases do processo de trabalho, descritas logo a seguir. Ainda que com limites específicos da formação de cada profissional, todos buscam uma atitude de acolhimento e aconselhamento com o usuário, visando à consecução das diretrizes e dos objetivos do serviço. Contudo, garantir a coesão da equipe não é uma tarefa fácil, devido à rotatividade de recursos humanos.

---

<sup>19</sup> O Laboratório Municipal de Curitiba realiza os testes anti-HIV de última geração, de forma totalmente automatizada e identificação do usuário por meio de leitura ótica. Fato que reduz a 'zero' a possibilidade de troca de amostras.

<sup>20</sup> "Com base na experiência de informatização do CTA de Curitiba, iniciada em 1996, o MS desenvolveu um sistema de informações para guardar, transmitir e transformar informações clínicas, epidemiológicas e administrativas com o objetivo de instrumentalizar os técnicos e gestores dos Centros de Testagem e Aconselhamento em AIDS e das coordenações nacional, estadual e municipal de DST/AIDS no atendimento ao cliente e na gestão dos recursos humanos e materiais, além de compor o sistema de vigilância da infecção pelo HIV e propiciar a realização de investigação científica especiais (...). Este sistema foi disponibilizado para todos os CTA do Brasil, nos quais 75% dos serviços inscreveram-se espontaneamente para esta implantação nacional e encaminhamento técnicos para alguma das capacitações realizadas" (BRASIL, 2002, p.43).

E para sanar essas dificuldades, todos os membros do grupo passam por capacitações programadas, treinamento em serviço, com enfoque em discussão de casos, informações técnico-científicas e oficinas de vivência (ALMEIDA et al., 2004).

O serviço funciona de segunda a sexta-feira, das 8h às 18h sem interrupção para o almoço. Acolhe o usuário seguindo um fluxograma básico. Ao chegar ao CTA ele é encaminhado à recepção, na qual o auxiliar administrativo por meio de uma conversa breve reconhece o motivo de ele ter vindo ao serviço e lhe encaminha, conforme sua necessidade. Informa-lhe também sobre os horários do aconselhamento coletivo pré-teste, e caso ele deseje permanecer receberá uma senha numérica que determinará a ordem para a coleta do exame, após o aconselhamento coletivo. Se o usuário manifestar o desejo de não participar desse momento, ele será encaminhado para o aconselhamento pré-teste individual. Após o aconselhamento, e se ele mantiver a intenção de realizar o exame, então o usuário é encaminhado para a coleta do sangue. É orientado para buscar o resultado num período de três a sete dias, e marcar por telefone o dia e a hora da entrega do resultado de seu exame. Este momento é chamado de aconselhamento pós-teste, realizado sempre de forma individualizada, no qual o aconselhador buscará diante das demandas do usuário oferecer-lhe: apoio emocional; apoio educativo que trata das trocas de informações sobre DST e HIV a AIDS, suas formas de transmissão, prevenção e tratamento; avaliação de sua vulnerabilidade, propiciando a reflexão sobre valores, atitudes e condutas, incluindo o planejamento de estratégias e redução de risco (BRASIL, 1999a).

No caso de o exame ser reagente para o HIV, o usuário é encaminhado para coleta de nova amostra de sangue, conforme preconiza a Portaria do Ministério da Saúde – 488/2002, que orienta uma segunda coleta para descaracterizar troca de amostras ou problemas na realização do exame. Após este procedimento e o exame se configure novamente reativo para o HIV, o usuário é encaminhado para a Unidade de Saúde mais próxima a sua residência. Seu percurso dentro do serviço é

finalizado após a entrega do seu resultado; todavia ele é colocado à disposição do usuário para qualquer demanda que venha a necessitar.

#### 4.4 O MODELO DE ASSISTÊNCIA ÀS PESSOAS PORTADORAS DO HIV OU DOENTES DE AIDS EM CURITIBA

Considero importante fazer um pequeno resgate histórico da forma como o SUS consolidou-se em Curitiba, para que possamos melhor compreender sobre o modelo de assistência de Curitiba e a lógica de funcionamento da rede básica de saúde que atende às pessoas soropositivas.

A Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispôs sobre as condições e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, a chamada **Lei Orgânica da Saúde**, definiu o **SUS** como sendo o conjunto de ações e serviços, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público. Passou-se, a partir dessa Lei, a discutir toda a organização desse sistema; o papel da União, dos estados e dos municípios foi delineado, bem como as suas competências e a gestão financeira, incluindo o repasse de verbas às três instâncias do Poder (BRASIL, 1991).

Foi na IX Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1992, que o Ministério da Saúde passou a orientar as ações estabelecendo mecanismos de operacionalização dos dispositivos legais que determinassem a descentralização do Sistema Único de Saúde (THOMAZ e VAZ, 1995).

O objetivo único da descentralização do SUS é a completa reformulação do modelo assistencial centrado na assistência médica hospitalar individual, assistemática, fragmentada e sem garantia, deslocando o eixo deste modelo para a assistência integral, descentralizada, distritalizada, hierarquizada e para prática da responsabilidade sanitária em cada esfera de governo, em todos os pontos do sistema (THOMAZ e VAZ, 1995, p.5).

Tendo em vista a concreção no novo modelo, em 1992, a Secretaria Municipal de Curitiba em consonância com o Conselho Municipal de Saúde, definiu

como imagem-objetivo do Plano Municipal de Saúde a constituição de um Sistema Municipal adequado aos problemas a serem enfrentados. Foram definidas sete diretrizes que pautaram as ações da Secretaria Municipal, descritas como: "1) Gestão Plena dos Serviços e Ações de Saúde do SUS/Curitiba; 2) Descentralização e Distritalização; 3) Vigilância à Saúde da População; 4) Controle Social; 5) Busca Permanente da Qualidade; 6) Política de Informação e Comunicação; 7) Política de Recursos Humanos" (CURITIBA, 1995, p.27).

Um dos pontos de partida importantes para a construção descentralizada do SUS era a distritalização da saúde como um modo de organizar os serviços – na esfera política, administrativa ou técnica (GIACOMINI, 1992) –, para que pudessem atuar sobre problemas concretos, num território concreto. Distritalizar implicava, pois, organizar os serviços de saúde na dimensão do território (MENDES, 1995). Foram, então, organizados os distritos sanitários e todos os equipamentos prestadores de serviço, quer público, quer privado, adstritos a ele, concomitante com a definição da área de abrangência das unidades de saúde e uma população sob sua responsabilidade.

Essa era uma mudança que implicava a ampla reorganização dos serviços de saúde, com a conseqüente definição de um novo modelo de atenção à saúde. Tinha que existir, em função da distritalização, o estabelecimento de uma relação direta e recíproca entre as unidades prestadoras de serviço e uma população que vivesse ou trabalhasse em uma área geográfica determinada, denominada "território de abrangência" (BRASIL, 1991). Então, a inserção do usuário ao sistema de saúde para a atenção de suas necessidades de saúde, se dava, e se dá até hoje, pelo local de sua moradia.

Em relação ao modelo de atenção à AIDS da SMS, ele não seguia os moldes da territorialização. As pessoas identificadas soropositivas, moradoras de Curitiba, eram referendadas diretamente, por meio de marcação de consulta via telefone, a um dos cinco serviços de referência da rede municipal para atendimento do HIV e da AIDS, quais sejam: US Vila Hauer, US Vila Verde, US Uberaba de Cima, US de Atenção ao Idoso Ouvidor Pardinho, US Centro Médico do Bairro Novo e

quando não eram moradores de Curitiba, eram encaminhados para o Centro de Referência Especializado da Barão, serviço que está sob a administração da Secretaria de Saúde do Estado do Paraná.

Em meados de 2002, a SMS preocupada com o crescimento do número de pessoas acometidas pela infecção e o aumento da demanda delas aos serviços de assistência, organiza um novo modelo de intervenção para o enfrentamento da epidemia da AIDS no Município de Curitiba. Tal modelo referenda que as Unidades Básicas de Saúde assumam o papel de acompanhar regularmente as pessoas portadoras do HIV, ou seja, estes serviços passam a realizar o manejo clínico das mesmas, residentes em seu território de abrangência, como de tantas outras patologias que já vinham sendo acompanhadas.

Para reorganizar esse modelo, a SMS confeccionou um protocolo<sup>21</sup>, denominado **Atendimento Inicial ao Portador do HIV em Unidades Básicas de Saúde**, e treinou os médicos(as) generalistas e clínico-geral para estarem recebendo e monitorando clinicamente esses usuários, baseado no protocolo citado.

Destarte, os equipamentos públicos de atenção básica à saúde passam a ser considerados a porta de entrada das pessoas portadoras do HIV ao Sistema de Saúde de Curitiba, e como tais têm um papel fundamental na monitorização e atendimento às pessoas acometidas com o HIV, particularmente àquelas que não estão sob tratamento anti-retroviral, sabendo encaminhá-las às unidades de referência para tratamento especializado, quando indicado, bem como na adesão ao usuário ao tratamento, na medida em que está facilitando o acesso das pessoas com esta patologia ao serviço e garantindo o vínculo entre o profissional de saúde e o usuário (CURITIBA, 2002a).

---

<sup>21</sup> O conteúdo do protocolo compreende os seguintes tópicos: Testagem sorológica anti-HIV; Avaliação clínica e laboratorial; Critérios para encaminhamento aos serviços de referência; Recomendações para a profilaxia de infecções oportunistas; Recomendações para o tratamento anti-retroviral no adulto e adolescente; Notificação compulsória dos casos; Fluxograma (CURITIBA, 2002a).

## CAPÍTULO 5

### POR QUE E COMO OUVIR: O ENTRELACE DA HISTÓRIA ORAL

*A história oral responde à necessidade de preenchimento de espaços capazes de dar sentido a uma cultura explicativa dos atos sociais vistos pelas pessoas que herdaram os dilemas e as benesses da vida presente (...) Sem dúvida alguma é a humanização da vida social que amolece corações e "miolos" de quantos aprendem que a história é feita pelas pessoas comuns, com sentimentos, paixões, idealizações, qualidades e defeitos. (MEIHY)*

#### 5.1 ABORDAGEM QUALITATIVA: HISTÓRIA ORAL

Para engendrar na ode obscura das pessoas portadoras do HIV que não procuraram os serviços na busca aos cuidados de sua saúde, alvoreceu a pesquisa qualitativa que me permitiu um aprofundamento nos matizes e nas singularidades procedentes de uma realidade social e humana, que falou através de faces ocultas, na qual busquei reconhecer quais foram as situações desta condição nas suas vidas que as levaram a ‘escolher’ este caminho.

A investigação qualitativa segundo Deslandes et al. (1994), se preocupa com uma realidade que não pode ser quantificável por meio de variáveis, pois corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, no qual se trabalha com o universo de crenças, significados, aspirações, motivação, valores e atitudes. Por esta razão, o entendimento na pesquisa qualitativa não se dá pela busca da generalização e sim pelo aprofundamento de uma investigação para compreender um indivíduo ou grupo social; fato que não a coloca em desvantagem em relação à pesquisa quantitativa, pois apesar de serem distintas, elas não se contrapõem, ao contrário se complementam.

Para empreender o objetivo desta investigação, fez-se imperioso ampliar o modo de alcançar as informações em relação à visão de mundo das pessoas

soropositivas, buscando apreender como se inserem e agem no mundo e no grupo ao qual pertencem, bem como o movimento das relações e significados que estabelecem na trajetória de sua existência. Para atingir semelhante intento, optei por trilhar os caminhos da história oral, como estratégia metodológica, mais especificamente a história oral temática, cuja abordagem encontrou rebôo nas intenções desta pesquisa, visto que é uma metodologia voltada à experiência vivencial daquele que narra (QUEIROZ, 1988; MEIHY, 2002), ou na busca de informações factuais (MEIHY, 2002).

A história oral contada por participantes de acordo com Dezin apud Minayo (2004) compõe uma tentativa de revelar um ambiente intangível dos acontecimentos que fazem parte da experiência de determinados grupos sociais. Objetiva descobrir pontos de vista e motivações das pessoas na História, logo, protagonistas dos fatos sociais, geralmente excluídas na visão oficial dos setores dominantes. Ela é de particular valor, pois se interessa pelas experiências cotidianas e as relações sociais, e os fatos que as pessoas se lembram ou se esquecem são eles mesmos as substâncias de que é feita a História (THOMPSON, 2002).

Ao fazer a escolha metodológica da história oral temática, mergulhei na literatura, e foi o diálogo com a obra de Meihy (2002) que me fez concretizar este percurso metodológico, traduzido pelo autor de forma empolgante, segura, apaixonante e, sobretudo, muito simples e esclarecedora, além de oferecer informações e conceitos claros e objetivos. Constatei que o objeto de atenção da história oral veio ao encontro do objeto de minha prática profissional, no momento em que dá voz e espaço a aspectos ocultos das manifestações coletivas, principalmente os grupos discriminados e excluídos socialmente. Por meio dela, segmentos da população menos favorecidos têm encontrado um lugar para abrigar suas palavras, dando significados às experiências sociais vivenciadas sob diversas circunstâncias (MEIHY, 2002).

Na contemporaneidade, a história oral vem assegurando a produção de documentos e a realização de estudos que dizem respeito à vida social das pessoas, tendo como pressuposto:



a percepção do passado como algo que tem continuidade hoje e cujo processo histórico não está acabado. É isso que a marca como história viva. A presença do passado no presente imediato das pessoas é a razão de ser da história oral. Nessa medida (...) ela garante sentido social à vida de depoentes e leitores, que passam a entender a sequência histórica e se sentem parte do contexto em que vivem (MEIHY, 2002, p.15).

Para se assegurar a cientificidade da história oral, segundo Meihy (2002), há duas metas que devem ser garantidas, quais sejam: 1) o caráter de documento feito por relatos orais; 2) as derivações naturais da transferência do estágio oral para o escrito.

No primeiro caso, segue o autor dizendo que, "em vista do conteúdo dos depoimentos, o que se diz é que comumente são cheios de interferência emocional e vieses variados". E ao inverso do que se postula, é o conjunto desta inquietação que interessa para a história oral, até mesmos porque é na emoção e na paixão de quem narra a subjetividade que reside o interesse deste método (MEIHY, 2002, p.47).

No segundo caso, deve-se atentar que os processos de transformação da linguagem oral para a escrita demandam soluções próximas à literatura, e isso faz com que a equiparação com a 'arte' seja mais lógica. Ironicamente, é na justaposição com os conceitos artísticos, principalmente no tocante ao tratamento dado à linguagem, que reside a aceitação ampla da história oral (MEIHY, 2002).

Como as possibilidades humanas são inesgotáveis, Neves (2003) nos coloca que lidar com elas é caminhar por um terreno fértil, mas também complexo e delicado, que exige do pesquisador sensibilidade, criatividade, ética e conhecimento consistente sobre o tema ou objeto da pesquisa que recorre à história oral como método. Por isso, acrescenta Minayo (2004), metodologicamente, as explicações de situações recolhidas por meio da história oral devem ser complementadas pelo ponto de vista de outros atores sociais que se relacionam com os fatos localizados para fins de enriquecimento dos dados.

Outrossim, a história oral que usa os depoimentos orais como fonte para garantir a construção do conhecimento reveste-se da mesma consideração que os históricos convencionais. Contudo, seu objetivo não se esgota na busca de um saber próximo do que os positivistas acreditam ser a função do documento, ou seja,

conter a verdade em si, mas o de procurar evidências e apresentar análises e interpretações sobre a experiência humana (MEIHY, 2002).

A credibilidade das fontes orais é uma credibilidade diferente, como refere Portelli apud Thompson (2002), porquanto o valor do testemunho oral pode estar, não no seu apego aos fatos, nos eventos ou nos padrões de comportamento, mas também sobre como são vivenciados e lembrados, local onde a imaginação e o simbolismo desejam penetrar.

A história oral é feita a partir de um projeto ou pesquisa que busca apreender o depoimento de pessoas, por meio de uso eletrônico (gravador ou filmadora), realizadas diretamente de pessoa a pessoa que estejam dispostas a dar entrevistas sobre fatos de suas vidas e que por diversos motivos ficaram silenciadas ou esquecidas pela história oficial (MEIHY, 2002; THOMPSON, 2002). Portanto, a entrevista é um dos pressupostos básicos da história oral, visto que, sem a relação direta com o colaborador e a gravação do relato, não há história oral.

Nos estudos da oralidade há três tipos de modalidade de história oral: a história oral de vida; história oral temática e a tradição oral (MEIHY, 2002). Nesta investigação, empreguei a história oral temática que dá ênfase à determinada etapa da vida pessoal, como estratégia metodológica, utilizando-me da entrevista semi-estruturada como técnica para a apreensão dos dados.

A oralidade segundo Velho (1994), reedifica a vivência como a manifestação de um modelo, e que ao mesmo tempo expressa esta experiência e legitima certos papéis e práticas para se trabalhar e conviver com a situação. Thompson (2002) complementa que a evidência oral tem a capacidade de alcançar algo mais penetrante e essencial para a história. Como os historiadores estudam os atores da história à distância, a caracterização que fazem de suas vidas, os pontos de vista e as ações a todo o momento estão subordinados a ser descrições defeituosas, ou seja, projeções da experiência e da imaginação particular do historiador. Para o autor, a evidência oral transmutando os objetos em sujeitos (indivíduos/pessoas), contribui para uma história que não só é mais rica, fecunda,

viva e empolgante, mas muito mais verdadeira. Portanto, dada a escolha desta metodologia, pude ter diante de meus olhos e dos olhos do leitor a possibilidade de vislumbrar e conhecer aspectos da realidade concreta das histórias de vida das pessoas soropositivas, com o intuito de apreender os motivos que dificultam o seu acompanhamento em um serviço de saúde. A identificação desses fatores propiciou-me a compreensão do movimento e da teia de relações e significados que instituem na sua cotidianidade.

A importância de focar minha pesquisa na vida cotidiana, *locus* da construção da história pessoal e coletiva, deve-se ao fato de que é no espaço cotidiano e do senso comum, onde se dá o jogo das aparências e das experiências, que acontecem as transformações sociais quando atravessado pelo compartilhar de significados (SARRIERA et al., 2000).

Segundo Lukás (1979), não existe sociedade sem cotidianidade e não existe homem sem vida cotidiana. Portanto, pelo fato de ser insuprível, o cotidiano não se desagrega do histórico. Conseqüentemente, o método de história oral desenha o momento histórico vivido pelo sujeito, que é dinâmico e dialético (BRIOSCHI e TRIGO, 1987), ou seja, leva em conta as contradições e os conflitos que permeiam a vida dos sujeitos, como também o contexto social.

Destarte, a metodologia da história oral possibilitou-me iniciar uma trajetória rumo a um horizonte a ser descortinado por mim e pelos colaboradores desta pesquisa, na qual busquei revelar aquilo que não foi dito, percorrer caminhos ainda não experimentados, fracassos, silêncio. Compreender e sentir a vida de pessoas anônimas e comuns esquecidas e silenciadas pela história oficial armazenada no mundo interior de cada um, e que poderá reelaborar suas próprias experiências, por meio do diálogo/encontro.

## 5.2 PERCURSO METODOLÓGICO

Conforme aponta Meihy (2002), os trabalhos em história oral devem seguir alguns procedimentos e princípios, tais como: a escolha das colônias, a formação de rede, a entrevista, a transcrição, a conferência, o uso autorizado dos textos e o arquivamento dos depoimentos. Para o autor, a definição de colônia é um passo imprescindível, entendida como comunidade de destino que se liga aos fundamentos da identidade cultural do grupo, formado por elementos amplos que precisam demarcar o indivíduo geral do segmento a ser analisado de forma que a organização da memória empreenda fatos relevantes para a vida. Perfilhando este passo, escolhi como colônia pessoas que vivem sob a égide de uma doença epidêmica, uma vez que esta identidade acaba evocando memórias que se organizam a partir dos atos/circunstâncias do viver com o HIV e a AIDS.

A escolha da rede, segundo Meihy (2002), segue uma especificidade maior, é uma subdivisão da colônia e que funciona como indicativo de como as entrevistas devem ser articuladas. Assim, a rede de escolha desta pesquisa foi àquelas pessoas que não procuram os serviços para acompanhamento de sua doença e que já conheciam a sua sorologia há mais de um ano. A delimitação do tempo do conhecimento do diagnóstico foi 'cabalística', ou seja, aleatória, pois minha suposição era a de que nesse período de tempo ou mais a pessoa já teria tido possibilidade de digerir o primeiro impacto diante do resultado positivo e tivesse elaborado e organizado na memória algumas considerações sobre a sua condição de portador do HIV.

Uma vez que a colônia e a rede estavam delimitadas, o segundo passo foi encontrar as pessoas. Considerando que os colaboradores da pesquisa não utilizam os serviços do SUS para monitorar a sua infecção, julguei necessário solicitar ajuda aos atores e líderes de Organizações Não-Governamentais (ONG) que militam na AIDS. Visto que eles têm legitimidade desta comunidade, e em respeito às questões éticas do sigilo e anonimato das pessoas portadoras do HIV, precisava de ajuda na intermediação

e comunicação, além do meu próprio reconhecimento como pesquisadora diante dos colaboradores, pois, como não me conheciam, eu poderia representar uma ameaça no sentido de romper com o anonimato.

Foram os militantes das ONG/AIDS que colaboraram nesta difícil empreitada para achar as pessoas ocultas do serviço. O primeiro passo dado foi o reconhecimento dos colaboradores, e se correspondessem aos critérios de rede e colônia, eram convidados a participar da pesquisa. Por intermediário dos militantes, recebia o telefone de contato dos colaboradores com anuência deles. Então, entrava em contato por telefone e me certificava do seu perfil e mediante o aceite de participar da pesquisa, marcávamos a data, o horário e o local da realização da entrevista. Foram agendadas, ao todo, oito entrevistas; entretanto, três pessoas não compareceram aos encontros, das quais, duas não justificaram o porquê e uma não pode ir, pois precisava viajar e não sabia quando iria retornar a Curitiba. As entrevistas foram realizadas na própria sede das ONG, sendo que uma delas se deu no CTA, a pedido do colaborador.

No que diz respeito aos aspectos éticos, respeitei as diretrizes e as normas que regulam as pesquisas envolvendo seres humanos, estabelecidas pela Resolução n.º 196 do Conselho Nacional de Saúde (1996). Encaminhei o projeto de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Paraná, em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR, e após obter o consentimento, que se deu em oito de junho de 2004 com registro CEP/SD: 074.SM 037/04-05, iniciei a coleta de dados. Esta aconteceu durante o mês de julho e agosto de 2004. Atenta aos aspectos éticos que envolvem a pesquisa com seres humanos, preservei as identidades dos atores participantes mediante o anonimato. Utilizei uma ordem numérica aleatória para cada colaborador. Elaborei uma declaração de consentimento livre e esclarecido em duas vias, sendo uma entregue ao colaborador (Apêndice 1).

As entrevistas aconteceram em três momentos: o primeiro chamado pré-entrevista que correspondeu à etapa de preparação do encontro em que se deu a gravação dos depoimentos por meio de gravador de fita cassete. Neste momento o

colaborador foi informado quanto à pesquisa, o método de trabalho e o âmbito de sua participação, assinando o consentimento livre e esclarecido na participação da pesquisa, bem como a autorização verbal para que os relatos fossem gravados. Ressalte-se que as entrevistas, após a sua transcrição, foram conferidas pelo colaborador e convidados a interpor na forma final de seu relato.

Ao iniciar a entrevista, procurei criar um clima de confiança, aconchego, confidencialidade e acima de tudo respeito para com o colaborador, condições primordiais para que ela pudesse acontecer.

O segundo momento foi o da entrevista propriamente dita, ocasião em que o colaborador era convidado a relatar a sua história.

O indivíduo como ser social, ao narrar sua história estará interpretando o meio que o cerca e seu lugar no mundo. Apresentará comportamentos, valores (...) atribuirá significados aos fatos, as situações, aos acontecimentos, as próprias ações, as de seu grupo e de sua comunidade (HUMEREZ apud REINALDO, 2003, p.43).

Para a obtenção dos relatos, utilizei perguntas norteadoras (Apêndice 2) buscando encaminhar suavemente o colaborador para o tema pesquisado. Destaco que as perguntas norteadoras não foram usadas rigidamente, no sentido de engessar os relatos, mas "seguir uma ordem de importância de inscrever os tópicos principais em análise do depoente" (MEIHY, 2002, p.146).

A entrevista semi-estruturada de acordo com Triviños (1987), em geral, é aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferece amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o mesmo, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa. O autor comenta que é útil esclarecer, para evitar qualquer erro, que essas perguntas fundamentais que constituem, em parte, a entrevista semi-estruturada, no enfoque qualitativo, não nasceram *a priori*. Elas são resultado não só da teoria que alimenta a

ação do investigador, mas também de toda a informação que ele já recebeu sobre o fenômeno social que interessa.

Prosseguindo sobre o momento do encontro das entrevistas, procurei fazer com que as perguntas norteadoras seguissem uma certa ordem lógica, no sentido de acompanhar naturalmente os acontecimentos da vida dos colaboradores, tomando cautela para que as suas falas tivessem coerência entre os assuntos, respeitando o sentido do seu encadeamento. Atentei-me, outrossim, para exigências dos processos emocionais que emergiram, e que foram muitos. Nesse momento, colocava-me de forma a acolhê-los, respeitando os sentimentos que vinham à tona.

Ressalto que no momento das entrevistas procurei garantir uma escuta sensível e atenta, principalmente para captar a comunicação não-verbal e o não-dito. Para tanto, usei a sensibilidade, a empatia, e a atitude de aceitação para com o outro, entendendo aquela ocasião como um momento singular e de entrega. Nessa hora, meus conhecimentos, atitudes e habilidades adquiridas na prática do aconselhamento em HIV e AIDS foram-me muito úteis, mas sem perder de foco a condução da entrevista para garantir o material dos depoimentos orais (ALMEIDA et al., 2004a). Como diz Thomson (2002, p.275), "por debaixo disso tudo está uma idéia de cooperação, confiança e respeito mútuo". Acrescenta Kanaan (2002):

Ao contrário de ouvir, a escuta pressupõe uma disponibilidade à presença do outro, um deixar-se afetar e afetar o outro com sua presença (...) Para escutar (...) é necessário se colocar numa posição particular, a uma "disposição", em que afetado pela narrativa do outro, (...) eu pudesse me colocar receptivo ao que este me comunica. Não apenas na forma e no conteúdo, mas em sua própria constituição, permitindo-nos reeditar não só as suas marcas particulares como as daquele que se coloca à escuta. Uma posição marcada por uma certa proximidade e um certo distanciamento necessário à escuta de todos os afetos que nos habitam (KANNAAN, 2002, p.16).

Finalmente, transposto essa fase, veio o terceiro e último momento: o da pós-entrevista. Nele as entrevistas, após a transcrição, foram devolvidas aos colaboradores, que revisaram o seu depoimento, incluindo ou excluindo informações. Segundo Meihy (2002, p.173), a conferência "é o momento em que,

depois de trabalhado o texto, quando se supõe que este está em sua versão final, com hora marcada, o autor entrega a versão para ser autorizada".

Quanto ao número de entrevistas a serem realizadas, obedeci a uma espécie de "lei dos rendimentos decrescentes", como alude Thompson (2002), ao dizer que, quando os testemunhos começam a se repetir e as denotações a serem constantes, está na hora de parar com as entrevistas.

### 5.3 APRESENTANDO OS COLABORADORES

#### **Colaborador 1**

M.C., homem, 36 anos, estudou até o nível médio completo e está empregado. Filho único de pais com idade avançada. Teve um companheiro, e depois de quatro meses de ter conhecimento de sua sorologia acabaram rompendo a relação. Sabe que é soropositivo há dois anos e fez seu exame em um CTA. Sua família não sabe de sua orientação sexual, bem como de sua soropositividade. Assumiu, para si, a sua orientação sexual, há 10 anos. Confessa que já tentou namorar garotas, mas não consegue ter desejo pelo sexo feminino. Preocupa-lhe muito a questão do trabalho, pois teme que se souberem que é HIV positivo possa ser demitido. Tem informação sobre a doença e toma cuidados com sua saúde fazendo exercícios físicos, dispensando momentos para o seu lazer, alimentando-se bem, e reduzindo muito o consumo de cigarro. Após o conhecimento da sua sorologia, não conseguiu mais se relacionar amorosamente com ninguém, pois refere medo de perder a pessoa e a possibilidade de infectá-la, apesar de sempre usar camisinha. Expôs que nunca falou abertamente com ninguém sobre sua condição e os momentos em que estivemos juntos foram gratificantes, pois pôde repensar uma porção de "grilos" da sua cabeça, como ele mesmo diz.



**Colaboradora 2**

L.R.S., mulher, 25 anos, tem o ensino fundamental completo e é casada. Foi criada na roça, numa vida muito simples. Na roça conheceu o seu atual marido, casando-se seis meses após, quando veio morar em Curitiba. Tem uma vida simples, mora em um bairro da periferia e seu marido trabalha em uma distribuidora de bebidas. Ela cuida da casa e do bebê que está com quatro anos. Soube de sua sorologia há aproximadamente um ano e meio, e tem certeza que se infectou depois do nascimento do filho, pois fez o teste no pré-natal e estava negativo. Começou a ter dúvidas sobre a possibilidade de estar infectada pelo HIV, quando uma vizinha do bairro disse-lhe que o pessoal usuário de drogas da comunidade estava com AIDS. Ela sabia que o marido usava drogas. Não conversam sobre o relacionamento do casal e, muito menos sobre a possibilidade de usar camisinha. Começou a suspeitar sobre o HIV quando o marido veio a emagrecer e ficar doente. Disse-lhe para fazer o teste, que se negou em fazê-lo. Então resolveu ir ao CTA, e foi quando recebeu o diagnóstico positivo. Conta que o marido sabe de sua sorologia, mas não consegue conversar sobre o assunto, pois ele sempre se nega a tratar desta questão. Quando soube que estava infectada, separou-se do marido e voltou para a casa dos pais, mas não contou nada para eles devido aos valores tradicionais da família, que não entenderia sobre a sua condição. Ficou na casa dos pais durante um ano e voltou para Curitiba a pedido do marido. Não consegue até hoje conversar com ele sobre o HIV e tem percebido que vem adoecendo cada vez mais. Diz que a única coisa boa que lhe resta é o filho e é por ele que ainda luta para estar viva.

**Colaboradora 3**

A.S., mulher, 26 anos, estudou até o ensino médio completo e é solteira, no momento está empregada. É a segunda filha de uma família de quatro filhos (duas mulheres e dois homens). Considera-se a filha rebelde da família. Começou a namorar cedo e teve vários namorados. Na sua casa não se conversava sobre

assuntos pertinentes à sexualidade, pois sua mãe era uma mulher retraída, e a educação das meninas era diferente da dos meninos, sendo muito mais livres no exercício da sexualidade. Conversava sobre sexo com as amigas e na rua onde morava. Teve o seu primeiro namorado com 14 anos, com o qual transou pela primeira vez devido à grande insistência dele. No começo não gostava muito, mas depois passou a ser um ato natural nos relacionamentos estabelecidos, e se não o fizesse o namorado lhe deixava. Não tinha o hábito de usar camisinha, pois era coisa de prostituta e drogado. O seu uso era restrito para prevenir gravidez. Quando tinha 21 anos uma amiga do seu círculo de amizade ficou sabendo que tinha o HIV, fato que suscitou a dúvida do grupo de amigos. Muitos chegaram a fazer o HIV, mas ela não tinha coragem. Era solidária à amiga e a acompanhava inclusive nas consultas médicas, que aconteciam num serviço de referência para atendimento de pessoas com HIV ou com AIDS. Negava-se a fazer o HIV, até o momento em que arranhou um namorado e ele sugeriu que ambos fizessem o teste, quando soube que estava positiva. Compartilhou o resultado apenas com a amiga, que também era portadora, e não aventa a possibilidade de falar para a família, principalmente à sua mãe. Vivenciou o sofrimento de um primo que teve AIDS e não deseja passar pela mesma experiência. Tem medo de perder a beleza física e perdeu o sonho de formar uma família, pois acredita que nenhum homem irá desejá-la nesta condição. Procura tomar cuidados com a sua saúde e parou de beber e fumar. Atualmente transa apenas de camisinha, mas refere que os relacionamentos são fugazes, pois tem certeza que se eles souberam que ela tem o HIV irão deixá-la. Crê que conseguirá esconder a doença até o aparecimento dos primeiros sinais físicos, mas até lá terá tempo para pensar o quê vai fazer.

#### **Colaborador 4**

L.R.B., homem, 29 anos, solteiro, tem o ensino superior completo e está trabalhando. Foi criado nos moldes de uma família tradicional cristã. Aos 15 anos de idade começou a perceber o desejo por outros meninos, fato que o incomodava, pois

achava que tinha algo de estranho com ele. Como não via condições de conversar sobre sua inquietação com a família ou amigos mais próximos resolveu falar com o padre da cidade, que era um homem jovem e parecia ter uma mentalidade aberta para discutir sobre estas questões. Contudo, experienciou um momento difícil, pois o padre lhe passou um grande sermão levantando aspectos de pecado relacionado ao seu desejo por outros homens. Rezava muito na busca de sublimar esse desejo, mas não conseguia alcançar este intento. Em uma cidade maior e longe dos olhares da família e do padre, teve a sua primeira experiência sexual com um outro homem. Contava nesta época com 20 anos de idade. Conheceu, então, um jovem com o qual passou a ter um relacionamento estável e apaixonante. No começo usavam camisinha, até o romance ficar 'sério' e acabaram deixando o uso do preservativo. Estavam convivendo juntos há quatro anos, quando uma amiga da faculdade acidentou-se e precisou de transfusão de sangue. Solidário à colega foi doar sangue, momento em que recebeu a notícia que estava infectado pelo HIV. Logo após o parceiro foi fazer o exame que também se confirmou positivo. O relacionamento ficou abalado, foi rompido. Depois de formado na faculdade veio morar em Curitiba, pois havia encontrado um bom emprego. Teve receio na sua admissão que pedissem o teste anti-HIV, fato que não se concretizou. Mora em um bairro afastado porque prefere estar próximo ao trabalho. Tem uma vida pacata, não gosta de muita festa, não é esbanjador de dinheiro e gosta muito de trabalhar. Está fazendo uma poupança, pois se preocupa com a situação financeira da família. Não compartilhou a sua sorologia com a família, apenas com um amigo. Diz ser uma pessoa muito reservada, não gosta de falar sobre si, principalmente de coisas íntimas. Relata o fato de ter tido experiência ruins na adolescência, por isso aprendeu a ficar calado. Toma cuidados com sua saúde, faz esporte, caminha diariamente, alimenta-se bem, não fuma e bebe apenas em reuniões sociais. Nos relacionamentos sexuais, preocupa-se em usar camisinha. Cultiva os valores familiares e diz ter se aproximado da família, mas não se sente preparado para abrir a sua sorologia nem a sua homossexualidade. Crê que

eles não estão preparados para ouvir, nem ele para falar. Relata que a 'conversa' que tivemos lhe fez muito bem, porque não consegue falar de sua intimidade.

### **Colaborador 5**

F.M., homem, 25 anos, estudou até o nível médio incompleto, solteiro e está trabalhando. Soube de sua sorologia há quatro anos. Estava acompanhando um amigo que iria fazer o teste no CTA, quando também resolveu fazer o seu. Não estava preparado para receber um diagnóstico reagente, pois havia realizado anteriormente, fazia seis meses, cujo resultado era negativo. Contou apenas para a sua irmã que recebeu o diagnóstico com indiferença. Não contou para o irmão que mora com ele e diz que o pai morreu sem saber de sua condição de portador. Fala muito pouco sobre sua história de vida, e sempre que lembra do HIV fica assustado e com medo. Não abriu sua sorologia no seu trabalho, apesar de desconfiar que um colega é portador. Tem informação sobre a doença e refere se cuidar alimentando-se bem e usa sempre camisinha. Teve várias experiências de amigos que já morreram de AIDS e relata a experiência da morte de uma amiga, em função da AIDS, em condições físicas muito precárias. Quando pensa no HIV, a imagem da morte sempre lhe vem à cabeça.

## **5.4 ANÁLISE DOS DADOS**

Existem muitas maneiras de se proceder à análise dos dados em pesquisa qualitativa, com o intuito de se compreender os significados manifestos e ocultos nos discursos, como refere Minayo (2004).

Como há inúmeros recursos de análise e interpretação dos dados, empreendi, nesta pesquisa, os caminhos da análise de conteúdo propostos por Minayo (DESLANDES et al., 1994). Segundo a autora, a análise de conteúdo "significa mais do que um procedimento técnico. Faz parte de uma histórica busca teórica e prática no campo das investigações sociais" (MINAYO, 2004, p.199).

A análise de conteúdo permite ao pesquisador trabalhar com duas funções ao aplicar a técnica, quais sejam: a verificação de hipóteses ou questões estabelecidas antes do trabalho de investigação e a descoberta do que está oculto dos conteúdos manifestos, levando o pesquisador a analisar o que está além das aparências daquilo que está sendo comunicado (DESLANDES et al., 1994).

Do ponto de vista operacional a análise de conteúdo apóia-se em uma literatura, de primeiro plano, para chegar a um nível mais profundo, ou seja, aquele que transpõe os significados manifestos.

Para isso a análise de conteúdo em termos gerais relaciona estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados) dos enunciados. Articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem (MINAYO, 2004, p.203).

Acerca dos aspectos cronológicos, a análise de conteúdo compreende as seguintes fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação.

De acordo com as fases propostas por Minayo (DESLANDES et al., 1994), a primeira constitui-se na organização dos documentos a serem analisados. Nesse momento, conforme os objetivos e as questões da investigação, definem-se as unidades de registro, unidades de contexto, trechos significativos e categorias.

Entende-se por unidade de registro os elementos obtidos por meio da decomposição do conjunto das mensagens e que pode ser compreendida como uma palavra, uma frase ou oração, ou um tema. A unidade de contexto é uma referência mais ampla que endossa o contexto do qual faz parte a mensagem. Depois de escolhidas as unidades de registro e de contexto, parte-se para a elaboração de categorias, que compreendem os elementos ou aspectos que têm características comuns ou que se relacionam entre si. Para que se consiga executar estas fases, faz-se necessária uma leitura exaustiva do material com vistas em se tomar contato com a estrutura do mesmo, descobrindo uma direção para a análise e o registro das impressões sobre o documento.

A segunda fase é o momento da aplicação da fase anterior, podendo haver necessidade de várias idas e vindas sobre o material a ser analisado. A terceira fase compreende o momento de buscar revelar o conteúdo subjacente ao que está manifesto no documento, procurando se voltar para as ideologias, tendências e outros determinantes particulares e essenciais dos fenômenos que estamos analisando. Assim, a análise dos relatos dos colaboradores alicerçou-se nos passos propostos por Minayo (DESLANDES, 1994) e iniciou tão logo apreendi e transcrevi todos os discursos que compuseram esta investigação. Iniciei pela leitura do material, no qual por meio de sucessivas aproximações busquei tomar contato com sua estrutura. De acordo com o objetivo do estudo, relacionei as unidades de registro no conteúdo analisado, chegando às unidades de contexto que serviram para dar uma compreensão exata da unidade de registro, representada pelo segmento da mensagem.

Em posse desse material, comecei a estabelecer as categorias configuradas a partir dos dados colocados, e que foram elencadas buscando um encadeamento claro das idéias. Definiram-se três categorias específicas: As vivências diante da situação limite; A expressão da sexualidade; O sistema de saúde.

A categoria sobre **As vivências diante da situação limite** foi definida como o momento logo após o diagnóstico reagente para o HIV, e a repercussão deste resultado na vida dos colaboradores, analisada sob o aspecto vivencial desta circunstância, no qual as emoções e sentimentos se fizeram presentes. A segunda categoria de análise, definida como **A expressão da sexualidade** foi analisada tomando-se por base os valores e as crenças relacionados à sexualidade, construída e compartilhada socialmente, mas que são significados e interpretados na vivência de cada colaborador, explicando suas atitudes, comportamentos e suas conseqüências ante o sentido atribuído ao viver com o HIV ou a AIDS. A terceira categoria específica denominada **O sistema de saúde** foi analisada sob a ótica de como o sistema de saúde e o modelo de assistência às pessoas soropositivas estabelecem e regulamentam suas normas internas definindo a forma de inclusão e participação deste grupo de pessoas ao SUS.

## CAPÍTULO 6

### O DESCORTINAR DOS RESULTADOS

*O dia que recebi meu diagnóstico foi muito difícil, me lembro como se fosse hoje. Ficava olhando o envelope e a pessoa que iria me entregar demorava a me dizer algo, ou sei lá, o tempo parecia andar em câmara lenta, e eu naquele momento queria saber rápido, pois o sofrimento já estava me maltratando muito (...). Demorei muito para me decidir fazer o exame, e agora que estava com ele na minha frente queria saber rápido, rápido. E foi quando a ouvi dizer que o resultado tinha dado positivo. (...) Aquele momento foi horrível (...) e fiquei com medo... (colaborador 1)*

O conteúdo que emergiu dos relatos orais dos colaboradores institui uma riqueza enorme de dados a serem trabalhados na análise e discussão dos resultados. Com o fito de buscar respostas para apreender o objetivo deste estudo, elegi como primeira categoria de análise: **As vivências diante da situação limite.**

A doença é um momento de transição na vida da pessoa, que desorganiza seu ser, suas relações e seus ajustamentos à vida em sociedade, e, precisamente, aqueles que estão mais próximos, como família, trabalho, amigos, lazer e paixões. E esta constatação é acompanhada de muitas incertezas, gerando ansiedade, insegurança, medo e o sentimento de perda de uma situação, por ora, conhecida para um porvir desconhecido e assustador. E é no confronto com essa nova realidade que a pessoa passa a vivenciar momentos de grande sofrimento.

*O mundo naquela hora acabou, senti como se tivessem puxado o meu tapete. (colaboradora 3)*

*Fiquei muito perdido e sem rumo, com aquele diagnóstico assustador e sem saber o que fazer. (colaborador 4)*

Em se tratando especificamente da AIDS, além das proposições supracitadas, ela comporta um julgamento moral, vez que é tomada como uma doença que atinge pessoas que têm um comportamento considerado transgressor e, portanto, moral e socialmente reprovável. Posto isto, podemos perceber que a primeira especificidade

da AIDS, em relação a outras doenças graves e fatais, está na forma como é revelada às pessoas.

O câncer, por exemplo, apesar de o número cada vez maior de curas reais é para muitos, moléstia fatal que inspira sentimento de pena, pois "as pessoas portadoras de câncer tiveram a má sorte de desenvolvê-lo sem terem cometido nenhum ato consciente que o justificasse" (FERREIRA, 2003, p.107). Embora se perceba uma predisposição maior dos profissionais da saúde em comunicar que a pessoa é portadora de um quadro maligno, na maior parte das vezes, este fato era anunciado, freqüentemente, a um parente mais próximo, que decidia contar ou não à mesma ou retardar o mais possível a informação quanto ao seu destino, garantindo, assim, o ideal de morte serena, próprio da sociedade moderna (SILVA, 1986).

Com a AIDS, desde seu início, ocorreu ao contrário, pois a pessoa é a primeira, a saber, do seu diagnóstico e acaba guardando segredo, compartilhando apenas, num primeiro momento, com o profissional de saúde que o atendeu. Pouco tempo depois, a confiança é feita a um amigo mais próximo, raramente a um membro da família. Sontag (1989) refere que este fator pode demonstrar que a AIDS, como outras doenças que provocam sentimento de vergonha, é muitas vezes ocultada.

Um fator relevante desta análise foi à constatação de que todos os colaboradores estavam desacompanhados e suportaram sozinhos a revelação do seu diagnóstico. E o fato deles terem buscado um Centro de Testagem específico para o HIV, com exceção do quarto colaborador que tomou conhecimento de sua sorologia num banco de sangue, demonstra que de certa forma eles suspeitavam da possibilidade de ver confirmado o diagnóstico.

*Estava muito angustiado, o coração batia rápido, acho que já sabia do resultado...*  
(colaborador 1)

A resposta a essa situação pode ser explicada pelo fato de que tudo o que se refere a sexo ou ao uso de drogas ilícitas é privado e diz respeito à vida de cada um. Só concerne à própria pessoa decidir a forma de revelar sua doença, indicando que longe



da unanimidade médica no que se refere às doenças fatais que levam à morte, este ato é guiado pelo que a doença representa no plano social (SILVA, 1986).

A idéia de portar o HIV vai, assim, se concretizando aos poucos, e o diagnóstico positivo vem confirmar o que já se supunha. Contudo, sempre com uma ponta de esperança que desse negativo, como demonstra a fala dos colaboradores.

*Tinha esperança que não tivesse dado nada [o resultado do teste anti-HIV] (...). Queria que fosse mentira, mas ao ver o exame em minhas mãos, percebi que era verdade. (colaborador 1)*

*Fiz o teste usando uma senha, e foi quando soube que estava com o vírus. Levei o maior susto porque eu já tinha feito o teste antes (na gravidez) e deu negativo. Eu não imaginava que desse positivo. (colaboradora 2)*

*Tinha certeza que ia dar negativo, mas não deu, nem imaginava que seria positivo e foi um choque, foi horroroso, fiquei 45 dias fora do ar. (colaborador 5)*

Posteriormente a concretude do diagnóstico, dado pela reatividade do teste, as incertezas diante da nova condição começam a emergir, sentimentos expressos por este colaborador momentos após o recebimento do diagnóstico:

*Tive medo de sofrer, de sentir dor, de ficar deformado (...). Pensei em todas as coisas que iria perder, senti como se já estivesse perdendo. Meus amigos, minha casa, meu companheiro, meu trabalho, minha dignidade, enfim, tudo o que construí durante estes 36 anos de minha vida. (colaborador 1)*

O relato desse colaborador mostra que o mesmo experienciou sentimentos de grandes perdas na sua vida relacionadas à atração física, relações afetivas, sociais e familiares, estabilidade financeira, inclusive a perda de sua própria 'dignidade', ou seja, portar o HIV desqualifica-o moralmente, destituindo-o da consciência do seu próprio valor como pessoa. Aparentemente o que há de representativo por trás desse sentimento é a forte conotação moral atribuídos à AIDS, pois o comportamento perigoso que produz a doença é encarado como algo muito mais do que fraqueza. A AIDS está associada a comportamentos irresponsáveis, delinquentes, licenciosos e

transgressores (SONTAG, 1989). Como consequência acaba gerando identidades moralmente "deterioradas" (GOFFMAN, 1988).

Outras falas exprimem pensamentos que 'marcam' as identidades dos depoentes, como vemos a seguir:

*É difícil assumir que eu tenho AIDS, porque me coloca em um lugar, aonde as pessoas vão me olhar de forma diferente. Como fizeram com meu primo e com a C. [amiga]. Eu sei que hoje a coisa tá diferente, mas mesmo assim as pessoas olham para quem tem AIDS de forma diferente, é como se fosse um ET, e por eu ter AIDS é como se eu não fosse mais eu, como se sentisse diferente, pensasse diferente e me comportasse diferente. Não vão mais lembrar o que fiz de bom, e as minhas qualidades, vão sim me colocar na cruz e me apedrejar como uma pessoa desqualificada, sem valor. Mudar isto é muito difícil e por mais que eu fale ou sinta que não é assim, sei que não posso mudar o jeito das pessoas pensarem. (...) E você sabe, né, as pessoas são muito maldosas, é como se elas quisessem mesmo é o seu mal, e não te ver feliz, alegre. (colaboradora 3)*

*Nunca falei que tinha o vírus. (...) As pessoas são muito maldosas aqui no bairro, tem um bando de gente fofoqueira que vive falando da vida dos outros. Não quero que a minha vida vá cair na boca dessa gente maldosa. (colaboradora 2)*

Esses depoimentos refletem como a pessoa portadora do HIV carrega consigo os estigmas construídos em torno da AIDS, repercutindo sobre a sua identidade e sua história de vida.

Relembrando os preceitos de Goffman (1988) a pessoa estigmatizada padece de diversas consequências nefastas em função deste fato. Sua diferença atrai a atenção das pessoas afastando-as e impedindo-as de perceber suas outras características, passa a não ser vista e tratada como humana (um ET, por exemplo), e tem suas chances de vida limitadas. A ela agrega-se a idéia de periculosidade e inferioridade, e qualquer coisa que faça para se defender, será explicada pela presença do atributo estigmatizante. Ainda, o autor complementa que, freqüentemente, a pessoa estigmatizada passa a interiorizar as mesmas crenças daqueles que a estigmatizam, e assim, não se sente 'normal' e digna de direitos e oportunidades legítimas. Passa a sentir vergonha por portar tal atributo, bem como almejar não tê-lo. Apreende que não é

aceita e estimada pelo grupo, distanciando-se dele, mesmo que tenha outros atributos pessoais que destaquem a sua identidade e que gostaria que fossem considerados.

Com a palavra, os colaboradores:

*Me senti extremamente só, e parecia que ninguém podia me ajudar. (colaborador 1)*

*...prefiro ficar calada, e ficar na minha, assim eu sofro pelas minhas coisas, mas não sofro pelo que as pessoas vão pensar de mim. (...) Queria que minha mãe me entendesse e me aceitasse, só isto. (colaboradora 3)*

Os comentários subseqüentes evidenciam que o trabalho também é uma preocupação central após o conhecimento do diagnóstico, pois os colaboradores têm medo de que, se sua sorologia for descoberta, sejam demitidos ou não consigam ser admitidos, situação esta que gera insegurança. Na pesquisa de Silva (1986) essa preocupação é real, e se isso ocorrer às pessoas soropositivas, estas terão grande probabilidade de serem demitidas.

O primeiro colaborador, ao ter conhecimento do diagnóstico, pressentiu a possibilidade de muitas perdas, dentre elas do seu trabalho:

*Tive medo de perder (...) o meu trabalho. Eles podem descobrir [a sua soropositividade] e me mandar embora. Então preferi ficar anônimo. (...) Eu até pensei em fazer um seguro de saúde pelo banco, mas e se eu começar a tratar eles podem avisar o recurso humano do banco e me mandar embora. (colaborador 1)*

*Quando foi para entrar na empresa eu fiquei morrendo de medo, pois eles poderiam fazer o HIV para o ingresso, mas graças a Deus que isto não aconteceu. (...) Eu ainda não consegui buscar ajuda no médico. Até cheguei a ir à médica da empresa, mas fiquei com medo que ela espalhasse para toda a empresa e eu acabasse sendo demitido. (colaborador 4)*

A assistência à saúde, dos colaboradores acima, é assegurada pela empresa onde trabalham, entretanto, o medo da revelação do diagnóstico foi um obstáculo para procurarem acompanhamento médico. Assim, a idéia do anonimato lhes proporcionou a sensação que seus empregos seriam preservados.

Outro fator significativo que emergiu do conteúdo das entrevistas foi o medo perante o limiar da vida, pressentido pela proximidade da morte. A imagem desta é descortinada com a revelação da sorologia positiva para o HIV, caindo por terra a sensação de imortalidade, e acaba sendo representada pela aceção de que a vida acabou.

*Naquele momento [em que estava recebendo o diagnóstico], tive medo (...) de como seria morrer. (colaborador 1)*

*Quando recebi o diagnóstico, (...) a partir daquele momento comecei a morrer. Achei que não passaria de um ano, mas aqui estou, vivo. Mas apesar de estar super bem, eu espero a qualquer momento ficar doente. (colaborador 4)*

O fato de a AIDS não ter ganhado o estatuto de doença curável, Brasil (1996) alude que isto faz com que se produza uma imagem imediata e direta entre ela e morte. Esta forma de se pensar tem sido um dos eixos fundamentais de um certo tipo de construção em torno da epidemia, ou seja, aquele que se vê diante de um diagnóstico positivo para o HIV vive uma decretação de morte antecipada pela equivalência – imaginária – que é feita entre o binômio AIDS e morte.

*Eu tenho AIDS, e qual o destino de quem tem AIDS? Não é morrer? (colaborador 1)*

É interessante ressaltar que todos os colaboradores que entrevistei estavam bem de saúde, mesmo antes de descobrirem que portavam o HIV. Entretanto, parece que diante da súbita ‘invasão’ pelo vírus, passaram a acreditar que já não podiam viver aquilo que haviam planejado em seus ideais de vida, tendendo a perder as ilusões do futuro. Vejamos alguns relatos:

*O que me dói é a morte prematura, sou muito jovem só tenho 36 anos, queria viver muito, ainda. Mas tenho a sensação de estar esperando por ela [a morte], e isto me dá muito medo [olhos marejados de lágrimas]. (colaborador 1)*

*Eu tenho muitos planos para a minha vida, quero continuar trabalhando e estudando, mas também não sei se vou conseguir concretizá-los, (...) porque não sei se terei este tempo. (colaborador 4)*

As pessoas que têm uma doença incurável ou terminal segundo Kübler-Ross (2002), vivenciam reações emocionais que a autora ordena em seis estágios pelos quais elas passam com o objetivo de buscar enfrentar essa nova e difícil situação, quais sejam: negação, isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Vale salientar que, ao buscar no conteúdo das entrevistas as fases descritas pela autora, para fins de análise, percebi que elas não são vivenciadas como etapas isoladas, que seguem uma sequência lógica e que todas estejam presentes. Portanto, procurei analisá-las no conjunto do conteúdo vivido, sem segmentá-las, pois, se assim o fizesse, poderia estar perdendo a essência do significado da morte nas histórias de vida dos colaboradores. Pude observar que a negação apareceu de forma mais freqüente na fala dos colaboradores, e, portanto é o estágio em que procurarei me aprofundar.

A negação é para Ferreira (2003), um sentimento que resulta de um mecanismo de defesa das pessoas que, na busca desesperada de proteção contra o sofrimento, afastam-se da realidade do HIV com o intento de se protegerem da dor emocional, como podemos perceber nos presentes relatos:

*Quero negar a doença, negando parece que sou menos, e como não tenho nada fica mais fácil. Depois, pensando bem, parece que me coloco na posição de coitadinho e tenho dó de mim mesmo, aí não faço nada e fico só sofrendo pela minha vida e minha dor. Eu sou um pouco assim, tenho medo de enfrentar a situação, aí parece que me escondendo eu estou me protegendo. (colaborador 1)*

*Eu não tenho o que fazer deixo a vida rolar, continuo trabalhando, porque o trabalho me faz bem, quando eu trabalho eu não penso na vida, se não penso também não sou. (...) Sabe, quando eu tenho algum problema grave, demoro a tomar alguma atitude, principalmente quando sei que não posso resolver. Eu tento esquecer, sei que é para negar, porque assim o medo não me toma toda. E quando eu fico com medo fico paralisada. (colaboradora 3)*

Ambos os colaboradores negam a doença perante o medo que sentem e que os paralisa, não apenas pelo significado metafórico da AIDS/morte, mas pela forma como respondem ao enfrentar conflitos, aspectos próprios de seus processos psicológicos.

O primeiro apresenta aspectos contraditórios diante de sua vivência de portador do HIV, ao mostrar que tem conhecimento sobre AIDS, e refere que sabe a diferença entre ser um portador saudável e estar doente, como ele mesmo diz:

*Leio muito sobre isto. Sei que uma pessoa com HIV pode viver normalmente, e que tem AIDS é que pode ter uma série de doenças que podem levar à morte.* (colaborador 1)

A despeito de ter esse conhecimento, jamais procurou um médico para saber a evolução de sua infecção:

*Eu não sei se estou com AIDS, pode ser, mas também pode ser que eu seja apenas um portador do HIV.* (colaborador 1)

E diante dessa dúvida, de repente, se dá conta que não está buscando respostas para minimizá-la, ele relata:

*Agora está caindo a ficha. (...) Eu estou percebendo que eu não estou fazendo nada por mim, não vou ao médico, não quero saber como está a minha carga viral nem minhas defesas.* (colaborador 1)

Na sequência da entrevista, retoma a questão da morte, contudo o seu significado, nesse momento, vem atrelado pelo medo da discriminação e por um sentimento de culpa.

*Vivo muito triste, penso muito na minha morte, no medo de ser discriminado e carrego uma culpa que não sei de onde vem.* (colaborador 1)

Ressoa-me que o que realmente lhe confere sofrimento é o confrontar-se com os constrangimentos impostos não pela dor infringida ao corpo doente (ser ou não ser doente de AIDS), mas pela pungência do preconceito e da discriminação decretado pelo meio externo. O sentimento de culpa que reflete a metáfora estigmatizante da AIDS e que se instala no imaginário social – e, portanto, não sabe de onde vem –, ‘celebra’ a exploração moralista que se faz em torno da AIDS, castigando-o pelo seu comportamento divergente dos valores morais e sexistas da sociedade tradicional. Tal é esta condenação, que o impede de se relacionar afetivamente com outras pessoas. Continuo o relato:

*Não consigo mais me relacionar amorosamente com ninguém porque tenho medo de perder a pessoa e também de passar para ela. Sabe como é, eu sei que a camisinha protege, mas ela pode se romper e eu contaminar a outra pessoa, e eu não quero ser responsável por isto. (...) Já basta o peso que carrego da minha doença. Acho que desta forma estou me preservando. (colaborador 1)*

O segundo depoente exprime os seus pensamentos em relação a sua família, guardando silêncio de sua própria dor, pelo peso da culpa:

*...tenho momentos de grande tristeza angústia sobre o meu futuro, que gostaria de estar compartilhando com as pessoas que eu amo, mas infelizmente eu sei que se eu contar estarei fazendo-os sofrer por demais, e não quero ser culpado deste sofrimento. Já basta os meus problemas e eu não quero ser responsável por tantos outros que eu sei que pelo fato de ser soropositivo podem acarretar para a minha família. Estar longe, de certa forma facilita a minha vida, pois eles não vêem que eu sofro, mas por outro lado sinto-me muito só, porque não tenho com quem dividir a minha dor. (colaborador 4)*

A AIDS, além de suscitar angústia ante a possibilidade da morte, institui a idéia de doença repulsiva e punitiva, representada como uma invasão dada à sua transmissibilidade, e que, por ter esta característica, reproduz no imaginário a metáfora da sujeira e da poluição, também utilizada no caso da sífilis (SONTAG, 1989).

Essa idéia de um corpo mediado pela podridão e imundícia é revelada pelos seguintes depoimentos:

*...não é fácil ter HIV, às vezes me sinto sujo... (colaborador 4)*

*Tenho medo de morrer, tinha uma amiga minha a V. que tinha o HIV, e eu fui fazer uma visita para ela no hospital, foi horrível, pois quando ela estava deitada fui ajudá-la a fazer alguma coisa e precisei puxar o seu lençol, e vi ela deitada na cama, vi tudo podre, caindo aos pedaços, foi realmente horrível. Quando penso em AIDS vejo minha amiga, podre, podre, um ser humano vivo podre. Não gosto de me lembrar, sei que negar não adianta nada, pois o HIV é um fato na minha vida e isto eu sei que não vai mudar, eu sei que nego, tenho consciência disso. (...) Sei que preciso me cuidar, ir ao médico e quem sabe fazer o tratamento, mas não tenho coragem porque cada vez que penso, fico paralisado e sinto apenas medo. (colaborador 5)*

A imagem da AIDS representada por um corpo 'vivo podre' e 'sujo' parece colocar em evidência – pela equivalência do significado metafórico da AIDS/ podridão/sujeira – a possibilidade de seu próprio fim, decretado por uma morte obscena. Assim, negam com o intuito de se proteger de uma angústia, além do que podem suportar. Em alusão a essa imagem, cito Sontag (1989, p.18) quando diz que "as roupagens metafóricas que deformam a experiência do paciente (...) tem consequências bem reais: elas o inibem, impedindo-os de procurar tratamento bem cedo (...)". Assim sendo, "as metáforas e os mitos podem matar".

A negação em relação à doença também surgiu no aspecto ligado à perda da beleza física. Ferreira (2003) lembra-nos que algumas doenças relacionadas com a AIDS são muito debilitantes, e a pessoa pode ficar com seu aspecto físico muito debilitado, além de dependente física, emocional e econômica de outras pessoas. Essa possibilidade, que é real com o avançar da doença, pode ser um fator detonador de angústia, principalmente àquela pessoa que se apresenta saudável, bonita e em pleno vigor físico.

Observei que essa situação foi significativa para a terceira colaboradora, marcando sua trajetória de vida. Registro o seu depoimento:

*Quando a C [amiga] descobriu que tinha HIV (...) acompanhei o sofrimento dela. Eu até ia com ela ao médico, porque ela nunca queria ir sozinha, aí eu ia junto para dar uma força. (...) Eu ia com ela na Saúde Pública para ela se consultar e eu via toda aquela gente com cara de AIDS sentada no banco e aquilo era horrível. Aquele corredor era muito frio, ele me assustava muito. Parecia que a morte rondava aquele corredor que todos diziam que era o corredor da morte. Ouvi muitas histórias e vi muita coisa triste. Vi gente que não conseguia nem andar, com a boca e o corpo cheios de ferida. Pareciam umas múmias de tão magros. (colaboradora 3)*

Nessa ocasião a colaboradora não havia feito o teste anti-HIV e relutava em fazê-lo, temendo o resultado:

*...aquela situação me assustava muito e eu só pensava na minha situação porque eu também podia ter AIDS, e evitada pensar em fazer o teste. (colaboradora 3)*



Porém, algum tempo depois, resolveu realizar o exame, e foi quando recebeu o diagnóstico positivo para o HIV. Com a palavra a colaboradora:

*Logo que soube que tinha o HIV fiquei superabalada (...), mas a moça que me entregou o resultado foi atenciosa comigo e me acalmou porque o meu desejo era de naquela hora me jogar da janela. Ela me disse que o HIV não era como antigamente que a doença poderia ser controlada, mas que para isto eu deveria ir ao médico para ele ver como estavam minhas defesas. Aí eu perguntei para onde devia ir e ela me disse que eu poderia acompanhar lá na Saúde Pública. Aí eu gelei, porque me veio à cabeça toda aquela gente que eu via quando ia ao médico com a C. [amiga]. Eu disse, então, que iria pensar, e saí dali meio tonta sem saber o que iria fazer da minha vida. (colaboradora 3)*

Depois da realização do exame, a colaboradora não voltou para o serviço de saúde ao qual havia sido referendada. Atrevo-me a inferir que, para ela, aquele local de atendimento às pessoas com HIV ou com AIDS acabou assumindo um caráter simbólico, representado pela figura apavorante da AIDS e da morte – “pareciam umas múmias” – contatos que ela não estava preparada para enfrentar. No final da entrevista me disse o quanto se sentia insegura a respeito das escolhas que havia feito para a sua vida, mas que para ela eram as escolhas possíveis:

*Gostaria de dizer que eu não sei se estou fazendo a coisa certa quando não quero fazer nada para me cuidar, ir ao médico, tomar remédio, e que ninguém saiba, enfim, todas essas coisas. Mas eu estou fazendo aquilo que para mim neste momento é possível. Sei que um dia vou ter que contar para alguém, principalmente quando eu ficar doente, porque nesta hora será impossível esconder, mas até lá eu tenho tempo para pensar o que vou fazer. (colaborador 4)*

Gostaria de pontuar que no período em que as entrevistas foram realizadas os colaboradores desfrutavam de boa saúde e tinham uma história de infecção recente (no máximo de quatro anos). Isto parece ter feito diferença no aparecimento dos outros estágios citados por Kübler-Ross, uma vez que, segundo Ferreira (2003), o tempo de conhecimento do diagnóstico modifica o nível de aceitação e, portanto, a adaptação à nova situação sorológica.

Segue o autor dizendo que “para a ameaça da morte imediata que muitas pessoas sentem, o tempo em que permanecem saudáveis é de grande auxílio, uma

vez que a realidade da saúde se contrapõe à fantasia de morte iminente desencadeada pelo diagnóstico do HIV" (FERREIRA, 2003, p.192). Assim, passam a conviver melhor com o vírus, e muitas angústias diante desse momento vivencial dissipam-se, possibilitando que reconstruam as suas vidas com novos ideais, mais fortes e verdadeiros.

Para finalizar a discussão sobre a morte, gostaria de pontuar que as mensagens sinalizadas nas entrelinhas dos depoimentos fazem menção não necessariamente à morte do corpo físico, visto que uma pessoa portadora do HIV vive por muito tempo, principalmente após o progresso das ciências biomédicas, que, dadas as novas tecnologias (medicamentos e exames), têm um impacto significativo em relação ao combate do HIV, e retardam o aparecimento de doenças graves. Podemos, então, inferir que a AIDS se tornou uma doença crônica.

Posto isso, na minha compreensão, a questão essencial que se evidencia na fala dos colaboradores em relação à morte está muito mais relacionada ao processo de morrer, como alude Ferreira (2003), permeado por sentimentos de medo diante da probabilidade de perder 'coisas' que lhe são tão caras. Obviamente a vida, após um diagnóstico reagente para o HIV, como um palco se transforma, e ao ator lhe será atribuído um novo papel social que o diferenciará de todos os demais – de soronegativo para soropositivo – cuja representação já lhe foi transmitida (seja no plano imaginário, seja no plano social). Isto lhe dá medo, pois sabe que, ao assumir este novo papel de 'diferente', sofrerá de preconceito e discriminação que o levarão ao isolamento e ao abandono. Desse modo, estará decretada a sentença de morte para os seus projetos de felicidade e plenitude humana.

Ao se deparar com o diagnóstico positivo para o HIV, as pessoas, segundo Silva (1986), convivem com dois tipos de ansiedades: estar com a doença, ou portar um vírus que demarca o limite de sua existência, como vimos nas análises supracitadas, acrescido da preocupação em escondê-la, a todo custo, das pessoas mais próximas, principalmente dos seus familiares.

Essa questão pode estar relacionada ao fato de que a AIDS traz à tona os valores, as normas e os comportamentos interiorizados no processo de socialização primária, tendo a família como o principal agente desta socialização e, portanto, quando se pensa em fazer alguma coisa ou quando algo foge aos padrões da norma apreendida, a primeira instituição a ser lembrada é a família. Destaco que os colaboradores que entrevistei não comentaram sua sorologia com seu núcleo familiar de origem (pai e mãe).

*Não contei nada pra ninguém, até hoje eles [os seus pais] não sabem. Minha mãe percebeu que eu estava muito triste e ela achou que era por causa da minha separação. Ela e meu pai nem desconfiam que tenho AIDS. (...), nunca consegui contar porque sei que eles não iriam me ajudar (...) Tenho medo de ser julgada...* (colaboradora 2)

*Quando cheguei em casa [logo após ter recebido o diagnóstico] a primeira pessoa que liguei foi a C. [amiga que também era soropositiva] e comecei a chorar um montão. Ela foi correndo lá em casa e nós duas choramos muito juntas. Ainda bem que eu estava sozinha em casa, porque eu não queria contar para a minha mãe nem para os meus irmãos (...) Imagina a filha de Dona M. [a mãe] tem AIDS, isto seria uma vergonha para toda a família.* (colaboradora 3)

*Eu não tive coragem de contar para o meu pai. Ele morreu sem saber, e também não contei para o meu irmão que mora comigo.* (colaborador 5)

Emergem relatos que demonstram como os valores e as crenças parentais refletem na experiência das pessoas portadoras do HIV, cujo medo da rejeição dentro de casa e da comunidade local impede-as de revelar seu *status* sorológico aos seus familiares, como afirmam Parker e Aggleton (2001). Para os autores, as famílias podem rejeitar os seus membros soropositivos não só pelo fato de estarem infectados, mas também em virtude das conotações de homossexualidade, uso de drogas e promiscuidade, significados que a AIDS carrega.

*Meu pai (...), ele sempre foi muito distante, teve uma educação muito severa, sabe ele nem me beija! Diz que homem não beija homem, e todas aquelas coisas de machão como homem não chora, tem que mostrar que é forte, e assim por diante! Acho que se ele souber que sou gay e que tenho AIDS não chega mais nem perto, já não me beija, se souber nem a mão vai me dar.* (colaborador 1)

*Eles [os pais] pensam que é coisa de gente promíscua, coisa de prostituta e de drogado. Eles acham que se pega só de estar junto, através do banheiro, de talheres, de copos e até do mosquito. Eu sei que não é assim, por isto eu não contei para eles, porque desta forma eu nunca passaria para eles. Mas também nunca consegui contar porque sei que eles não entenderiam. Lá na roça a informação é muito distorcida, eles ainda acham que se pega apenas chegando perto da pessoa com AIDS. É que lá a AIDS ainda não chegou, pelo menos não que eu saiba! (colaboradora 2)*

Em muitos casos as representações negativas advindas do estigma e da discriminação pelo HIV e à AIDS são estendidas às famílias das pessoas portadoras do vírus, situação representada na fala das duas pessoas que se seguem.

*Tenho medo que as crianças deixem de brincar com o meu filho só porque a mãe dele tem AIDS, e acho que não adianta falar porque é um bando de gente ignorante. Eu sofrer tudo bem, até que agüento, mas o E. [o filho] é muito pequeno e não vai entender. Faço isto para preservá-lo, ele é apenas um anjinho e não merece passar pelo que eu estou passando. (colaboradora 2)*

*...e pior, se afastaram também da minha tia que cuidava dele, como se ela também fosse aidética. Ficava morrendo de pena dela, mas eu também, no fundo, tinha medo de chegar perto deles, achava que poderia pegar só de chegar perto. (colaboradora 3)*

A imagem de portar o HIV, dessa maneira, vai se concretizando aos poucos, e o diagnóstico vem questionar a percepção que fazem da própria doença, passando por uma busca interior e por um discurso denunciador em relação ao outro e à sociedade, principalmente no que diz respeito à sexualidade. Aliás, a AIDS torna público este tema, rompendo os silêncios e desmistificando as várias possibilidades de práticas e comportamentos sexuais, colocando à luz o que antes era domínio dos segredos e do privado, ao domínio público. Por conseguinte, entram em cena os aspectos da sexualidade que emergiram da fala dos colaboradores e que marcaram as histórias de suas vidas, e que serão analisados na categoria **A expressão da sexualidade**.

Vale recordar que na nossa sociedade existem crenças e valores relacionados à sexualidade que são resultados de inúmeras interações, e a ameaça da AIDS esbarra em muitos desses valores que se definem de forma diferenciada

quando falamos de homens e mulheres. Com o seu advento, a sexualidade ficou mais exposta, deflagrando o impressionante critério de dois pesos e duas medidas para os valores sexuais entre os gêneros.

O fato de um indivíduo ser do sexo masculino ou feminino significa que possui um *status* social cujos limites, direitos e obrigações estão convencionados, e em relação aos quais a sociedade mostra determinadas expectativas. Os papéis sexuais, dados pelos estereótipos, definem um ideal de comportamento que cada indivíduo tentará realizar. Assim, falar de sexualidade entre mulheres e homens deve abranger como esta é compreendida e vivenciada, dado que implica diferentes expectativas e comportamentos sociais (MARTIN et al., 1992).

Importante ressaltar que a educação da mulher, inclusive no tocante à sexualidade, é diferenciada do homem, visto que a ela é ensinada ser submissa, realizar-se no casamento e na maternidade e a reprimir os desejos sexuais, expectativas socialmente determinadas do papel tradicional da mulher. A imagem ideal de mulher, segundo Guimarães (1992), dá destaque a uma única parcela de seu corpo como merecedora de cuidados e atenção, qual seja, aquelas diretamente relacionadas às funções de reprodução. São essas funções, ou melhor, o cumprimento delas que conferem *status* e definem sua identidade de mulher e sua auto-imagem.

A sexualidade do homem é entendida como necessariamente indisciplinada e incontrolável; deles espera-se que iniciem sua atividade sexual assim que entrem na adolescência e que tenham múltiplas parcerias sexuais, antes e depois de casados, como forma de provar sua masculinidade (PARKER, 1991).

Pensar a questão da AIDS e da sexualidade requer, então, uma reflexão do ponto de vista das relações de gênero, como relação de poder. É, portanto, neste contexto que os dados confirmam a tese de que a vulnerabilidade das mulheres ao HIV é decorrente não só da subordinação de sua sexualidade ao desejo masculino, como também de sua própria vivência cotidiana modelados na experiência do amor romântico (FERNANDES, 1997).

*Eu vivia na roça, com minha família, foi lá que conheci o F. [o marido], ele foi meu primeiro e único homem (...) nos conhecemos e começamos a namorar. Ele queria casar, e me casei uns 6 meses depois de namoro. Aí vim para Curitiba morar com ele. Morávamos numa casa muito pequena, ele trabalhava numa distribuidora de bebidas e eu não conhecia ninguém aqui. Eu não trabalhava, cuidava apenas da casa. Sabia que de vez em quando ele usava droga, mas como eu não conhecia isto nunca pensei que ele pudesse estar com o vírus da AIDS, (...) nunca tinha parado para pensar sobre isto. Acho que nunca tinha associados as coisas. Eu já tinha escutado sobre a AIDS, mas nunca pensei que o F. poderia ter. A gente acha que a pessoa que a gente ama não pode passar estas coisas pra gente. Mesmo sabendo, eu não conseguia conversar com ele sobre isto. (colaboradora 2)*

*Tive meu primeiro namorado com 14 anos e ele queria muito transar comigo. Eu era muito boba e achei que daria uma prova de amor se transasse com ele e acabou acontecendo. No começo não gostava, mas depois comecei a gostar. E depois do primeiro namorado a coisa foi rolando naturalmente. Transar com eles era normal. E se não transasse o cara te deixava. Sabe os caras querem mesmo é sexo! (colaboradora 3)*

O exercício da sexualidade baseado na concepção do amor romântico, e que prevalece até hoje, influencia tanto as relações permanentes, como no caso dos casamentos chamados monogâmicos, quanto as relações sem cunho legal ou esporádicas, como vimos nos relatos acima.

Segundo Ávila (1998), a concepção do amor romântico:

tem implicado para as mulheres um lugar de desposuimento. A renúncia, o sofrimento, a desigualdade são elementos constitutivos do lugar do feminino, enquanto lugar no jogo do amor romântico. Nesse jogo desigual, as mulheres são o outro sem desejo, apenas um corpo para servir a realização do desejo alheio (ÁVILA, 1998, p.19).

Para elucidar esses aspectos, reporto-me ao depoimento da segunda colaboradora que mostra extrema resignação pela sua condição, após ter sido infectada pelo seu marido.

*Parece que não me resta mais nada [a voz ficou muito triste]. (...) Para mim a única coisa que me resta é ficar com o F. [o marido] até eu morrer, porque ele também tem AIDS. (...) fui criada para ser esposa, eu não sei fazer outra coisa se não isto. Acho que se ele tivesse a iniciativa de se tratar isto me daria força para também procurar ajuda. (colaboradora 2)*

Quando se refere ao fato de o marido não querer fazer o teste anti-HIV e conseqüentemente não buscar assistência médica, justifica, também, sua não adesão ao acompanhamento clínico, pois tem a sensação que será responsabilizada pela infecção de ambos.

*Eu tenho a sensação de que se disser que tenho HIV eu serei a responsável por isto. (...). É que vai parecer que eu é que tenho o HIV, e que eu é que passei para ele. É que parece que o primeiro que sabe que tem AIDS é o responsável por ter passado para o outro. Eu já vi isto acontecer aqui no bairro. Tinha uma mulher que ficou sabendo que tinha o HIV, e ela foi culpada por isto, inclusive pelo marido que era um sem vergonha e todo mundo sabia que ele transava com todo mundo. Mas ela coitada, é que levou a culpa. (colaboradora 2)*

Pesquisas da ONUSIDA/OMS (2002a) trazem exemplos importantes que reforçam os estigmas em relação ao papel de gênero, nos quais os homens são freqüentemente perdoados pelo comportamento que resultou na sua infecção, enquanto as mulheres são responsabilizadas (mesmo em relações monogâmicas ou quando tinham pouco ou nenhum controle sobre o seu comportamento), são abandonadas pelos maridos que as infectaram, rejeitadas pelos conhecidos e pela família. Por temerem esta trágica situação, muitas delas preferem não conhecer sua condição sorológica, ou se souberem, preferem mantê-la em segredo.

O relato da segunda colaboradora faz menção à condição existencial de muitas mulheres que são infectadas a sua 'revelia', cujo único fator de risco aparente seria o fato de não usarem camisinha com seus parceiros sexuais estáveis<sup>22</sup>. Guimarães (1992) afirma que a mulher após a comunicação de sua situação sorológica para o HIV assume o seu destino de vítima sob o jugo do poder masculino, muitas vezes sem receber o seu apoio e cuidado. Se o parceiro não estiver presente, em função de separação ou morte, a mulher freqüentemente assumirá sozinha o ônus

---

<sup>22</sup> Entendo parceria sexual estável aquela que envolve além de situações de casamento ou união consensual, relação afetiva-sexual com relações sexuais regulares, classificadas como sendo uma relação igual ou semelhante a de marido/esposa, noivo/noiva, namorado/namorada, amante/amante e mesmo um caso.

de sua doença. Caso ele fique ao seu lado (permaneça casada) e se adoecer, necessitará de cuidados dobrados, que certamente receberá de uma esposa dedicada, abdicada, cuidadosa e exemplar – mesmo em prejuízo a sua saúde.

*Nós não conseguimos até hoje conversar direito sobre isto [a infecção pelo HIV] (...). Fico muito triste porque ele não fala comigo sobre a doença que eu tenho e tenho certeza que ele também tem [o marido se nega a fazer o teste anti-HIV]. Sinto como se não quisesse cuidar de mim. Parece que não está nem aí. Tem horas que sinto muita raiva dele. Eu às vezes tenho vontade de largar dele e ir embora com meu filho, [mas não o faz] (...) porque eu não estudei e não sei fazer nada, e penso que já que se tenho o HIV vou ficar com ele que também tem. (colaboradora 2)*

Quando a AIDS começou a infectar as mulheres, atacou barreiras e armadilhas milenares que acobertavam uma verdade singular, ou seja, que elas não são apenas reprodutoras e guardiãs do lar e da família. As mulheres também possuem uma sexualidade desejante que nem sempre visa à reprodução, mas sim ao prazer. Apesar desta verdade incontestável, o valor do feminino ainda se expressa na vigilância do desejo supondo o controle, a constrição e a aniquilação do mesmo. Atrever-se a romper os limites da feminilidade tradicional é expor-se a uma ameaça (GUIMARÃES, 1992). Aquela que se arrisca em fazê-lo, põe-se em perigo por ser transgressora, e será perseguida, estigmatizada, marginalizada e culpada, sofrendo de violência, humilhação e agressão cotidianas. Estes atos trazem uma conseqüente restrição e diminuição dos prazeres, de aceitação, de contatos com o outro e dos seus sonhos. A negação dessa possibilidade faz com que se desvaneça o prazer das coisas, e a vivência do cotidiano transforma-se em um problema repleto de decepções, terminando num grande vazio.

*Eu sou a segunda filha de uma família de 4 filhos (2 mulheres e 2 homens) e sempre fui considerada a mais rebelde de todos os filhos. Comecei a namorar cedo, tive vários namorados e na época que comecei a namorar não se falava de AIDS como se fala hoje. Minha mãe era uma pessoa super retraída, nunca conversou comigo sobre coisas de sexo, ela só dizia – Vê se não vai aprontar! Mas nunca me disse como não aprontar. O que eu sabia de sexo era ao que as minhas amigas falavam na escola e na rua que eu morava. (colaboradora 3)*



Quando ficou sabendo de sua soropositividade, a colaboradora revela que os seus temores estavam relacionados aos olhares de um outro:

*Eu só escutava na minha cabeça a minha mãe me falando. – Vê se não vai aprontar! Mas até agora eu não sei ao certo o que ela queria dizer em aprontar, será que era pegar este bicho, engravidar ou usar drogas? Acho que ela tinha razão, acabei aprontando, e muito. Das 3 coisas, acho que a AIDS foi a minha pior escolha. E eu ficava morrendo de medo dela imaginar que estava com o HIV, afinal parece que ela tinha razão, eu acabei aprontando (...). Sempre tive dificuldade de conversar com a minha mãe, ela sempre foi muito rígida principalmente na criação das filhas, os meus irmãos pelo contrário, aprontavam todas e até eram incentivados. Às vezes tenho vontade de falar para ela, porque o que quero, na verdade, é o colo da minha mãe, mas tenho certeza que isto eu jamais conseguiria, muito pelo contrário, o que ela me daria era umas porradas. (...) Agora eu não tenho o que fazer e deixo a vida rolar... (colaboradora 3)*

Este relato parece desnudar que as perguntas, as fantasias, as dúvidas e a experimentação do prazer ficam remetidas ao segredo e ao privado. Segundo Louro (2001), isto se explica, pois aprendemos por meio de múltiplas estratégias de disciplinamento a sentir vergonha e culpa, e desta forma experienciamos a censura e o controle de nossos corpos.

*Não sei se valeu a pena todas as loucuras que fiz na vida. (...) Se eu pudesse voltar, eu não faria o que fiz... (colaboradora 3)*

Parece que a AIDS põe em xeque o *status* social das mulheres portadoras do HIV como filhas, esposas e mães, ameaçando a sua identidade. Ficam extremamente vulneráveis, visto que vivenciam uma série de constrangimentos impostos pela doença, devido ao rompimento de um *status* social idealizado causando intensos conflitos internos (confusão de sentimentos) e externos (perda da identidade social). Estes conflitos podem paralisar as mulheres, já que se sentem sozinhas, inseguras, no escuro e sem rumo, e pior destituídas de qualquer possibilidade de realização pessoal. A fala exemplifica este fato.

*Se eu pudesse voltar, eu não faria o que fiz. Eu que queria tanto uma pessoa para ficar junto e ter filhos, formar uma família. Isto era o meu maior sonho! Agora vai ser impossível amar alguém, afinal quem vai querer alguém com AIDS, alguém que vai morrer, mas que antes vai ficar caquética, horrível e feia. Nem filhos*

*posso ter, e uma mulher que não pode ter filhos não é mulher [chorou muito]. O meu maior sonho era ter filhos, com a AIDS, tudo desmoronou, eu acho que é o meu destino...* (colaboradora 3)

Estamos diante do retrato da história de muitas mulheres. É a história do sexo masculino que cumpre seu papel legitimado pela sociedade, e à mulher é reservado um papel dominado, passivo, contemplativo – e pior, de tentação permanente. A ela é proibida toda e qualquer iniciativa, fonte de pecados impagáveis, pois como diz Parker (1991), quando existe pecado no sul do equador, ele é a mulher. Depois, a vida segue seu curso com a dolorosa história de que deve suportar em silêncio, porquanto este é o destino das mulheres, pois nascem para o sacrifício, e cabe ao homem exigir seus direitos, delegando os deveres à mulher (MARTIN-BARÓ, 1983).

No processo de constituição de mulher e de homem, segundo Louro (2001), ocorre um investimento continuado e produtivo dos sujeitos – ainda que nem sempre de forma evidente e consciente –, visando à determinação de suas formas de ver ou vivenciar a sua sexualidade e seu gênero. Apesar de todas as oscilações, contradições e fragilidades que marcam o investimento cultural de uma sociedade, ela busca intencionalmente, ‘fixar’ uma identidade masculina ou feminina ‘normal’ e duradoura. Esse intento acaba articulando as identidades ditas ‘normais’, a um único modelo de identidade sexual, qual seja: a identidade heterossexual que é concebida como ‘natural’, ‘universal’ e ‘normal’. Nesse sentido, mesmo que aparentemente, supõe-se que todos os sujeitos tenham uma inclinação inata para eleger como objeto de seu desejo, como parceiro de seus afetos e de seus jogos sexuais alguém do sexo oposto. Conseqüentemente, outras formas de sexualidade são constituídas como antinaturais, peculiares e anormais (LOURO, 2001).

Visto que a linguagem da sexualidade que define as identidades é avassaladoramente heterossexual, as coisas se complicam para aqueles e aquelas que se percebem com interesses e desejos distintos da norma heterossexual. Esses sujeitos serão, então, considerados os ‘outros’ sujeitos sociais que se tornarão ‘marcados’, definidos e denominados a partir de uma referência normativa. Deste

modo, os *gays* e as lésbicas serão descritos como desviantes e, conseqüentemente, não admitidos, tolerados e aceitos por romperem com a norma. Por conseguinte, o que lhes resta são poucas alternativas como: o silêncio, a dissimulação ou a segregação. Assim, a produção da heterossexualidade é acompanhada pela rejeição da homossexualidade, que se expressa, muitas vezes, por declarada homofobia<sup>23</sup> (LOURO, 2001).

No que tange à cultura brasileira, a mesma constrói um modelo de relacionamentos homoeróticos edificados num modelo hierárquico que destaca a diferença entre atividade e passividade, ligado à oposição de macho e fêmea, tão adequado ao machismo latino-americano. Esta matriz remete ao juízo de que numa relação homossexual existiria necessariamente aquele que penetra, o ativo, o homem, com *status* social mais elevado, e aquele que é penetrado, o passivo, o viado, a 'fêmea', socialmente desprezível (TERTO JR., 1996).

Logo, temos na nossa cultura:

...uma efeminação do homossexual, considerado como passivo porque submeter-se-ia ao intercurso anal. O homossexual masculino é constituído como sendo desvirilizado, uma espécie de animal fêmea que não pertence às categorias masculinas e femininas definidas como normais. As relações sexuais entre homens são estruturadas seguindo as mesmas linhas realizadas entre homem e mulher, ou seja, em termos de sexo e poder (ZAMPIERE, 1996, p.75).

Esses significados foram e são tão impregnados na produção da identidade homossexual que podem passar a expressar a 'essência' do sujeito, marcando profunda e definitivamente a sua trajetória de vida. A situação se complica ainda mais quando surge a epidemia da AIDS, na qual formam os homossexuais as primeiras pessoas identificadas com a doença. Desta maneira, a epidemia e suas conseqüências tornam-se um marco histórico na vida dos homossexuais, tanto do

---

<sup>23</sup> Termo que significa medo intenso aos homossexuais e do seu comportamento, como também o medo de se perceber homossexual (ANDERSON e GOLDENSON, 1989).

ponto de vista individual como coletivo, causando uma enorme devastação na vida afetiva e social deste segmento de pessoas.

Destarte, não é de surpreender que, diante do diagnóstico, muitos entram num processo de arrefecimento profundo por portar uma doença associada ao sexo proibido e desautorizado. Condição que, segundo Silva (1996), leva a pessoa a uma fase de introspecção continuada e de rejeição do diagnóstico. Remetem-se ao passado com o fito de buscar uma explicação para o seu mal, e a resposta mais freqüente está atrelada ao limite do desejo expresso pela doença.

*Eu sou gay, e assumi a minha homossexualidade faz uns 10 anos, foi quando tive coragem e disse para mim mesmo que não tinha mais jeito, assumi que gosto mesmo é de homem. Mas não sou do tipo efeminado, por isto acho que as pessoas do banco nunca desconfiaram que sou gay, até porque nunca dei liberdade para eles me perguntarem sobre isto. (...) Sabe, a gente leva as coisas que aprendeu quando pequeno e eu fico muito confuso porque não sinto que sou uma pessoa promíscua e que também não mereço ter o HIV. Nunca fiquei com um montão de gente, sempre ficava com quem realmente gostava. E também, eu não escolhi ser homossexual, simplesmente gosto de homens, e penso, então que mal eu fiz para gostar de pessoas do meu sexo. (...) E então fico pensando, porque estou com este maldito vírus, o que será que fiz? (colaborador 1)*

Essa fala parece estar impregnada de uma moral idealizada contra a qual tentou lutar. Expõe as inquietudes ligadas à descoberta do desejo por outro homem que aparentavam estarem resolvidas, mas a AIDS descortina as suas reais fragilidades. A presença da doença, de certa forma, desvela uma pretensa modernidade – da livre expressão da sexualidade – revelando o espectro que estava adormecido, lembrando o cunho normativo e regulador das várias instituições, como: a família, a escola, a mídia, a igreja e as leis (LOURO, 2001). Todas essas instituições tecem por meio de suas redes culturais e sociais marcas que determinam os comportamentos ou modos de ser das pessoas, e que são gravadas em suas histórias. Elas realizam uma pedagogia, reprisando identidades e práticas hegemônicas enquanto subordina, nega ou recusa outras identidades e práticas, como abordado anteriormente (LOURO, 2001).

Reitero tais conceitos, porque é possível perceber a partir da fala dos colaboradores, a força dos preceitos familiares e das concepções religiosas que se interpõem nas vivências da homossexualidade e do HIV e da AIDS, e que revelam a necessidade de ocultação da orientação sexual, as culpas diante da infecção, muitas vezes associadas à noção de pecado, causando intensos sofrimentos.

*Nunca abri isto para os meus pais. (...) Não sei o que é mais difícil dizer que sou gay ou se tenho o HIV. (colaborador 1)*

Ao questionar o colaborador acima sobre como percebia a sua infecção, o mesmo trouxe importantes representações de castigo e pecado relacionados ao exercício de sua homossexualidade.

*Um castigo de algo que eu fiz, mas não sei ao certo o que é. Sei lá devo ter pecado, e muito! (...) Por ser gay e gostar de homens, acho que só pode ser isto [olhos encheram-se de lágrimas e a voz ficou tremula]. (colaborador 1)*

Continua o seu depoimento reportando-se à ocasião que recebeu seu diagnóstico, reavivando a experiência do passado carregado de angústia. Exprime a idéia de que a vida combina com a provação de seus atos e aceita isto com resignação.

*Nessa hora eu voltei no tempo e me vi no confessionário daquele padre e revivi o momento que ele me disse que era um perverso, que eu estava cometendo um dos maiores pecados e que Deus jamais me perdoaria! E eu acho que este foi o castigo de Deus! Me vi, então, sendo punido por todos os meus desejos pecaminosos [por gostar de homens]. De certa forma aceito minha condição e sofro calado, pois este é o meu destino, acho que estou pagando pelos meus pecados. (colaborador 4)*

Esses valores estão tão inculcados na sua condição existencial que paralisam qualquer possibilidade de mudança, como ele refere:

*Eu até tento [mudar], mas acho que os valores que a minha família [foi criado na religião católica] passou são maiores que os meus próprios convencimentos. Sinto que sou refém desta criação e por mais que tente não consigo me desvencilhar deles. (colaborador 4)*

A idéia de estar com o HIV ou com AIDS desenvolve um processo de equivalência entre a doença e a homossexualidade, no qual a pessoa procura uma explicação para buscar ali a razão ou mesmo a justificativa para seu mal.

*Ter AIDS significa que vou sofrer, ficar com aquela cara de aidético! E que todos vão me olhar e dizer – Olhe lá o M., ele está com AIDS, só podia, também o cara é veado. (...) As pessoas associam que um homem que tem HIV ele é gay. (...) Agora que tenho AIDS, tenho certeza que irão confirmar que sou gay.* (colaborador 1)

A concretude da doença envolve períodos de reflexão sobre sua vida íntima e de querer esconder a doença de todos, de digerir a dor que é só sua e de se ver só diante da fatalidade.

*Não é fácil ter HIV. Ele faz a gente repensar muito toda a nossa vida. (...) Sou uma pessoa muito reservada, não gosto de falar de mim, principalmente sobre coisas tão íntimas. Tive experiências ruins. Aprendi a ficar mais calado, porque assim não escuto coisas que não quero escutar. (...) Na minha família nem imaginam sobre a minha opção sexual, imagine se souberem que tenho o HIV. (...) Sei que se eu contar vão sofrer, e não quero ser culpado deste sofrimento.* (colaborador 4)

Por trás do fato de esconder a doença, talvez esteja a simples revelação da culpa por ter falhado duplamente diante da família – por ser homossexual e por ter se infectado. A mensagem subliminar é que o homem que adquiriu o HIV falhou porque não cuidou o suficiente para dissimular sua homossexualidade; processo que começa desde o momento que a pessoa descobre a pulsão por outro homem. Silva (1986) alude que esse ato visa menos esconder a homossexualidade do que salvaguardar o desejo da família de ter um filho viril.

*Quanto a meus pais, Deus me livre que eles imaginem uma coisa dessas, acho que me deserdam ou então o meu pai tem um infarto e a minha mãe morre de desilusão. Na minha família tem uma enorme cobrança para que me case, quer dizer, nem imaginam sobre a minha opção sexual.* (colaborador 4)

*Quando era mais jovem havia cobranças de namoradas, até cheguei a levar umas meninas lá para casa, mas eram apenas amigas, mas eles [os pais] não sabiam disso. Depois resolvi parar de inventar situações e não levei mais ninguém, e eles*

*também pararam de cobrar. (...) Gostaria muito de estar mais perto da minha família, mas ao mesmo tempo não consigo porque eles não aceitariam que sou gay e que tenho o vírus da AIDS. (...) Meus pais são muito velhinhos e foram criados com uma moral muito rígida e acho que não suportariam a notícia. (...) tenho medo de fazer mamãe sofrer, sabe ela é muito velhinha e não quero dar essa decepção á ela. (colaborador 1)*

A despeito de a AIDS revelar os fantasmas que estavam adormecidos, e desmistificar a homossexualidade demovendo-a do jugo dos segredos, das alcovas e das penumbras, ela lembra o importante papel da família como auditório interno que regula os dispositivos da sexualidade, no qual inscreve um grande controle social (SILVA, 1986). Embora a família desconfie da homossexualidade ou da AIDS de um de seus membros, estes assuntos ainda são regidos pelo código do silêncio: não se fala da homossexualidade, nem da AIDS.

*Nunca abri isto para os meus pais, mas eu penso e sinto que eles já sabem, mas não comentam. Nunca falamos sobre isto, e acho que (...) eles desconfiam. (colaborador 1)*

*Ainda não me sinto preparado para isto [falar com seus pais sobre a sua homossexualidade e o HIV]. Acho que quando acontecer [adoecer de AIDS] vou abrir a minha vida, eu não estou preparado para falar, nem eles preparados para ouvir. (colaborador 4)*

Segundo Silva (1986), a dissimulação desses fatos tanto por parte daquele que vive a homossexualidade ou com a AIDS, como por parte de sua família, parece ser um jogo que visa menos evitar a dor de uma nova condição existencial (a AIDS) para ambos, do que ocultar uma falha que cada um parece tomar como sua. A autora prossegue seu pensamento, dizendo que a família finge não perceber a orientação sexual do filho porque, no seu imaginário, ela também falhou. Falhou na sua educação, facilitando, assim, as condições que o tornaram homossexual.

No relato que se sucede, o primeiro colaborador demonstra que diante do desejo de iniciar o acompanhamento de sua infecção em um serviço de saúde, pensa na família que freqüenta o mesmo serviço e questiona a possibilidade que

sua sorologia e, principalmente, sua homossexualidade venham a ser descobertas pelos seus pais, fato que o faz retroceder desta decisão.

*Eu já pensei em ir ao posto de saúde que meus pais freqüentam, mas lembrei que eles são muito conhecidos no posto e se eu me identificar vão saber que sou filho deles e que tenho o HIV, e aí desisti. Sei também que tem pessoas que visitam a casa da gente, e se fossem na minha e falassem de mim para os meus pais. Não, eu prefiro não facilitar! (colaborador 1)*

Para finalizar a análise desta categoria, argumento que administrar as inseguranças, as contradições e os temores em relação à vivência duals homossexualidade/AIDS presentes nos relatos dos colaboradores, parece ser questão mais premente do que aquelas que dizem respeito à busca ou afirmação de uma identidade homossexual. Conviver com a ameaça de ser descoberto desponta nesta pesquisa como um problema para muitos homens, achado que vem reforçar os estudos de Terto Jr. (1996), quando relata que "...são conhecidos casos de homens que preferem morrer ou não buscar acompanhamento médico adequado por medo de se expor e ser descoberto e ter de sofrer de constrangimentos e acusações" (TERTO JR., 1996, p.99).

Outra categoria de destaque diz respeito à entrada das pessoas portadoras do HIV ao Sistema de Serviços de Saúde, e que denominei **O sistema de saúde**. Nesta procurei enfatizar os aspectos mais relevantes das falas dos colaboradores.

Na medida em que surgem questões que dizem respeito à assistência às pessoas portadoras do HIV e da AIDS, faz-se mister considerar o ideário do modelo de intervenção que procura colocar a AIDS na 'ordem do dia' como uma doença potencialmente controlável, a ser manejada em nível das Unidades Básicas de Saúde. Ao ser encarada como tantas outras patologias de caráter evolutivo crônico, a idéia de que o acompanhamento clínico nesses serviços responderá satisfatoriamente um problema de notória magnitude parece-me falaciosa, pois a AIDS é muito mais uma doença de âmbito social do que biológico, por conseguinte precisamos considerar a complexidade deste fenômeno, e como ele foi socialmente construído e



entendido, e quais as respostas sociais que evoca, seja na esfera individual, seja na coletividade. Expresso isto, pois a AIDS coloca em xeque os dois grandes tabus da humanidade, a morte e o sexo, e mais, carrega consigo uma ingente carga de estigma da qual todos somos afetados e não conseguimos transcender, até o momento.

Assinalo tais questões porque a SMS, ao organizar o modelo de intervenção da atenção ao HIV à AIDS, definindo que as Unidades Básicas de Saúde como a 'única' porta de entrada ao sistema de saúde, e que a exemplo de tantas outras patologias, as pessoas portadoras do HIV recebam atendimento na unidade mais próxima a sua residência, como já mencionei, pode levá-las à clandestinidade, visto que têm receio de serem identificadas, principalmente quando sabem que nesses serviços irão encontrar pessoas de seu convívio social, tais como familiares, amigos vizinhos ou colegas de trabalho, para quem não foi revelado seu diagnóstico de HIV. Com medo de ser identificadas e marcadas pelos estereótipos da AIDS, antecipam que vão sofrer de discriminação, estigmatização e marginalização – a partir da representação social da doença – e, assim, escolhem o segredo para evitar problemas que não conseguem enfrentar, fato que influenciará negativamente os cuidados de sua saúde. Acontecimentos reais, que são assinalados nos depoimentos destes colaboradores:

*Nunca falei que tinha o vírus, eles não sabem, vou quando tenho uma gripe. Ah! Para tratar dessas coisas, mas para tratar o HIV não! Eu não consigo dizer que tenho AIDS. (...) É porque acho que eles vão pensar que sou vagabunda e vão descobrir que o F. [marido] usa drogas. Tenho medo de ser julgada, que fiquem bisbilhotando minha vida. Sabe tem uma porção de pessoas que eu conheço e que vão ao posto, e eu acho que eles vão ficar sabendo, e eu não quero que ninguém saiba. (colaboradora 2)*

*Não quero ir ao posto de saúde perto da minha casa, porque sou uma pessoa extremamente conhecida e se eu for eles podem me identificar como portador do vírus HIV. Eu tenho vontade de ir a um serviço, mas não naquele que vão me identificar. (colaborador 5)*

Destaco, ainda, a questão sobre o receio da quebra do sigilo, apontada pelo primeiro colaborador:

*Sei (...) que tem gente que visita a casa da gente, se fossem na minha casa e falassem de mim para os meus pais? Não, eu prefiro não facilitar, e (...) não me arriscar, e resolvi não ir (à Unidade Básica de Saúde próxima a sua casa).*  
(colaborador 1)

O quarto colaborador mostra com seu relato o modo como a profissional de saúde lhe atendeu, e a forma como a mesma reagiu quando falou de sua sorologia. Ele relata:

*...fiquei sabendo que os postos de saúde podem tratar o HIV. Até cheguei a ir naquele que fica perto da minha casa, fui num dia de minha folga. Naquele dia não tinha consulta, aí me passaram para falar com a enfermeira. Ela me recebeu muito bem, foi super simpática comigo e me levou até uma sala para conversarmos. Me perguntou o que eu sentia, e disse que naquele momento eu estava bem, disse que tinha ido apenas para receber informações sobre o tratamento do HIV, por que eu estava com o vírus. Foi muito engraçado, pois a moça mudou da água para o vinho. Senti que ela se retraiu e começou a me fazer perguntas de ordem muito íntima, tipo: como eu tinha me infectado, quem era a pessoa, se eu só transava de camisinha, e que se eu sabia como pegava o HIV, porque não usei o preservativo? Me senti naquela hora como se estivesse em um tribunal e de novo recebendo um sentença de culpado, e pior invadido por alguém que sequer disse o seu nome e que me perguntava tantas coisas da minha vida, que eu tenho certeza que naquela hora não fariam nenhuma diferença para mim, talvez fizessem para ela! (colaborador 4)*

Interessante observar que o modo como a profissional de saúde invadiu sua privacidade questionando a forma como havia se infectado revela a visão preconceituosa do discurso biomédico no qual o portador do HIV oscila de vítima a vilão da epidemia da AIDS (TERTO JR., 1996). Esta situação traz como pano de fundo o desconforto que a epidemia da AIDS trouxe para o discurso biomédico, quando os profissionais de saúde diante de uma sexualidade tida como perversa e o uso de drogas ilícitas, situações polêmicas recheadas de tabus para as quais não se encontravam preparados, uma vez que elas não vinham sendo objeto de reflexão para o saber das ciências biomédicas (CAMARGO JR., 1994).

Ainda que o HIV possa atingir qualquer pessoa, uma vez que em algum momento de nossas vidas tenhamos um certo grau de vulnerabilidade à infecção pelo vírus, a dos homossexuais está ainda mais reforçada pelo estigma, pela posição de discriminação e marginalização do homossexual na sociedade, como refere Terto Jr. (1996, p.97). Segue o autor dizendo que:

sabe-se que indivíduos com baixa auto-estima, ou com medo de discriminação ou sob pressão de preconceito não buscam ajuda ou tratamento adequado, seja por medo ou por negligência consigo ou com os outros. Ainda são freqüentes os casos de pessoas que não procuram os serviços de saúde, onde atitudes homofóbicas dos profissionais podem submeter os pacientes a situações constrangedoras.

Outro fator importante que gostaria de pontuar é que o quarto colaborador chegou a ir até a Unidade Básica de Saúde próxima a sua casa, mas o fato de não ter sido bem recebido e reconhecido nas suas reais necessidades fez com que se afastasse e não voltasse nem para falar com o médico do serviço. Trabalhos sobre 'adesão' comprovam que a forma como o usuário é acolhido, o vínculo entre usuário e o serviço que o assiste é de essencial importância para a adesão ao acompanhamento de sua infecção (TEIXEIRA et al., 2000).

*...sei que saí dali e não voltei mais, nem mesmo para conversar com o médico.*  
(colaborador 4)

Denuncia, ainda, a falta de preparo dos profissionais para lhe atender e dar informações necessárias à sua condição de saúde e de outras opções para ser acompanhado, bem como a burocracia para ser encaminhado diretamente a um médico especialista, e que na essência parece trazer o desejo de querer ficar anônimo, como pontua um colaborador no final de sua fala.

*Às vezes tenho vontade de saber como está o HIV no meu corpo, mas não sei onde posso ir. Não sei onde posso fazer este exame e naquele postinho eu não volto. Acho que as pessoas que trabalham lá não estão preparadas para atender as pessoas que têm HIV. Queria ir direto num especialista (...). Acho uma burocracia e burrice ter que ir a um clínico só para ele te dizer que você tem que tratar o HIV e me encaminhar a um especialista. (...) Gostaria de ir a um local onde eu ficasse anônimo, que ninguém me conhecesse.* (colaborador 4)

Os significados expressos pela AIDS não são de propriedade exclusiva da pessoa que porta a doença, ele perpassa aos familiares, à rede social e aos profissionais de saúde. Dessa forma, se o profissional de saúde não estiver preparado para assistir a pessoa portadora do HIV, o relacionamento entre ambos pode ficar comprometido, e esta situação inviabiliza o cuidado indo de encontro às necessidades das pessoas assistidas. Condição que se agrava porquanto os profissionais de saúde são ensinados pelo referencial positivista, no qual focalizam nos mecanismos biológicos da doença que são base para ação assistencial e cuidativa. Pouco se preocupam em decodificar os significados da doença, levando-os a um interesse mórbido em relação aos processos do corpo e a visão técnica reducionista e desumanizante da assistência oferecida.

Em uma pesquisa realizada com profissionais de saúde que atendem AIDS, Martins (2002) refere que eles não recebem capacitações contínuas e permanentes, apenas treinamentos pontuais que não conseguem atingir as necessidades dos profissionais.

O colaborador percebe que é preciso ir ao encontro ao sistema para brigar pelo seu direito de ser assistido na sua particularidade e peculiaridade, embora não se sinta fortalecido para enfrentar o que está 'posto', e assim recua.

*Como hoje não me sinto fortalecido para brigar, até porque neste país a gente só consegue as coisas se brigar muito, não tô a fim, eu não quero isto para mim hoje, brigar tô fora! (colaborador 4)*

A despeito de os colaboradores estarem à margem do sistema oficial de atenção à saúde, todos têm clareza da necessidade do cuidado à sua saúde, no qual a alimentação toma um caráter de relevância, e o fazem conforme acreditam ser a melhor forma.

*Eu tenho feito o que posso, vou sempre ao posto de saúde quando tenho alguma coisa. Faço todos os exames que o posto manda, tomo os remédios que o médico me dá e procuro comer bem. (colaboradora 2)*

*Até me cuido, principalmente na minha alimentação, parei de fumar e beber. Acho que não levam a nada. E quanto as minhas transas, hoje, não transo mais sem camisinha, para proteger o outro e também para me proteger. (colaboradora 3)*

*Sou uma pessoa que gosta muito de esporte, ando todos os dias para me exercitar e no final de semana jogo futebol com o pessoal do bairro. Cuido muito da minha alimentação. Na firma tem um bom restaurante e descobri que comer verduras e legumes verde escuro faz bem para o sistema imunológico, aí eu procuro comer essas coisas. Evito comida gordurosa, não fumo e só bebo de vez em quando, quando saio com meus amigos ou quando tem alguma festa. Sou um cara super pacato, por isso durmo cedo e não gosto de noitadas. (...) Transo sempre de camisinha. Têm uns caras que são meio loucos e que pedem para não usar, mas eu não quero nem saber, uso mesmo. Até porque não é só o HIV, também tem as doenças venéreas, e eu não quero mais pegar nada. (colaborador 4)*

*Eu me cuido, como bem. (...) Camisinha uso sempre. (colaborador 5)*

Nesta categoria de análise, o depoimento destes colaboradores anônimos, mesmo que timidamente, vem questionar o modo como essas grandes estruturas institucionais chamadas 'sistemas' estão organizadas, não na sua concepção teórica que aponta para um modelo 'ideal' daquilo que se pensa que deva ser, mas, principalmente, como se evidenciam na prática. Estruturas de caráter impessoal, nas quais as pessoas tornam-se números e patologias que carregam, desconsiderando a necessidade do reconhecimento das especificidades culturais e sociais, e a manifestação da singularidade das pessoas e dos grupos de referência que congregam no conjunto de suas histórias vida, seus modos de viver, adoecer e morrer (MINAYO, 2004), aqui, no caso de AIDS. Esse pensamento não se aplica, evidentemente, apenas às pessoas que vivem com o HIV e a AIDS, mas a forma como o sistema é construído reflete a herança de uma ideologia, na qual:

as representações dominantes em toda a sociedade são mediadas de forma muito peculiar pela corporação médica. Intelectual orgânico de classe dominante na construção da hegemonia que se expressa em torno do setor saúde, o médico é ao mesmo tempo o principal agente da prática e agente do conhecimento. Através de relações e de instituições legetimadoras de seus atos e discursos (...), o profissional médico reproduz de forma contraditória as concepções sobre o corpo, sobre a sociedade, sobre a saúde/doença, sobre a vida e a morte (MINAYO, 2004, p.180).

Tal vertente ideológica acaba por explicar o fenômeno saúde/doença, que na nossa sociedade capitalista está centrado no biológico e no indivíduo, ou melhor, como o bom funcionamento dos órgãos e como responsabilidade individual. "Separa o indivíduo de seu meio, de sua experiência existencial, de sua classe e dos condicionantes da situação" (BAKHTIN apud MINAYO, 2004, p.181). Assim, estar doente significa assumir um *status* determinado em categorias anatomo-fisiológicas, estruturadas e legitimadas socialmente pelo olhar e veredicto do médico. Corresponde que o sujeito doente deve submeter-se às regras, obedecer à prescrição e respeitar as consignas (MINAYO, 2004).

Acredito que organizar o sistema de saúde para enfrentar os problemas de saúde e de doença da população na dimensão do território ou da área de abrangência é extremamente importante, se entendido e reafirmado na prática como um espaço de produção e transformação da saúde, articulando por uma instância de poder local. Como diz Mendes (1995, p.22), "pode-se fazer atenção médica sem território. Jamais saúde".

O conceito de território, que compactuo e acredito que de fato possa se fazer saúde, foi postulado por Giacomini (1992). Para o autor, território não significa um simples espaço geográfico, que se organiza com critérios que não levam em conta as relações sociais, e principalmente os conflitos de interesses da sociedade em geral e das cidades, em específico. Mas um espaço social que entende que o processo saúde-doença é socialmente determinado, e, portanto, o modelo a ser adotado para organizar os serviços e buscar soluções para os problemas de saúde das pessoas, seguirá uma compreensão dialética de território. É o território-processo, que nesta concepção adotará critérios baseados no dinamismo social que estrutura e desestrutura continuamente aqueles ambientes coletivos, levando-se em conta a cultura local, as relações de poder, a participação política organizada, os modos de viver, adoecer e morrer de indivíduos e da coletividade, os equipamentos para prestação de serviços, a Vigilância Sanitária, Epidemiológica e Nutricional, a demografia, a geografia e a malha viária. Este espaço social de território-processo

organizado sob uma compreensão dinâmica nunca é estanque, porquanto ele se constrói e modifica sempre, sem jamais perder seu dinamismo porque senão se transformará em "território/sistema: ineficiente, ineficaz e irreal" (GIACOMINI, 1992, p.60), e acabará aprisionado o sujeito a uma área restrita, negando-lhe o direito de se movimentar no sistema que lhe é oferecido na busca de satisfazer suas necessidades sentidas.

Concomitante com o conceito de território, segue Giacomini (1992) dizendo que, há que se pensar sobre a lógica como os serviços de saúde se estruturam, pois estes também precisam se reorganizar com o intuito de atender e ajudar a resolver os problemas de saúde da população adstrita em seus territórios. Para tanto, precisa considerar, também, a compreensão de que o processo de saúde-doença é ordenado socialmente. Refere o autor que o sujeito doente está doente em razão de uma história.

Tal história é o próprio modo como ele pode viver em sociedade. O modo como ele pode trabalhar, pensar, morar, educar-se, comer (...). O modo enfim, como sua vida pode andar. (...) Não é como ele quer, escolhe, opta, não é o estilo ao qual ele adere. Fundamentalmente não é isso, mas, simplesmente, o modo pelo qual ele pode viver, adoecer e morrer (GIACOMINI, 1992, p.60).

Assim, pensar em consonância com esse conceito, a organização dos serviços, tanto no campo político, administrativo como técnico, se transforma. A maneira de se enxergar o objeto de trabalho muda de indivíduo doente para uma concepção coletiva, na qual os indivíduos são vistos como expressão da forma peculiar de viver, adoecer e morrer das diferentes classes sociais; a divisão técnica do trabalho não enfoca mais a medicina como única forma de saber, e sim uma visão multidisciplinar que todos os saberes são necessários; o processo de trabalho não se dá mais de forma individualizada e sim coletiva, em equipe; a cura do doente não é a única meta a ser atingida, mas sim a alteração do perfil de morbimortalidade das diferentes classes e frações de classes sociais em busca do enfrentamento das desigualdades; e a relação de trabalho não é alienada, adquire-se a consciência sanitária das populações e dos trabalhadores da área da saúde

(GIACOMINI, 1992). O que o autor quis dizer até aqui sobre a organização de serviços é que "uma determinada concepção de saúde corresponde a uma determinada organização da prestação de serviços" (GIACOMINI, 1992, p.61).

As questões que busquei trazer para discussão sobre o sistema de saúde não dizem respeito, de forma alguma, as outras áreas de ação da saúde, uma vez que a SMS tem garantido conquistas extremamente importantes, assim como sobre os usuários soropositivos que já ingressaram no sistema, aliás, um campo vasto para futuras pesquisas. Verso sobre a lógica como foi concebido o novo modelo de atenção para o enfrentamento da epidemia da AIDS e sobre as experiências vivenciadas no cotidiano das pessoas que não conseguem suplantar de forma saudável os estigmas da doença.

Utilizando-me das palavras de Raggio e Giacomini (1995, p.8), parece que o novo modelo de intervenção é mais uma reoferta do velho, que se reproduz continuamente, ou seja, uma novidade velha, a serviço da modernização retrógrada. Pensar em um novo modelo assistencial não se restringe a treinar pessoal que mantenha a essência do historicamente modelo hegemônico, pois rapidamente se exaurem nos tributos que lhe prestam. "Trata-se de habilitar prestadores, gestores e usuários para que se tornem sujeitos de um processo de construção (...). À questão dos modelos deve-se contrapor a visão de processo que negue ao setor saúde como máscara sanitária de uma sociedade mórbida, produtora de doença".

Assim, coloco para reflexão que o modo como se estabelece o ingresso ao sistema de saúde tendo a Unidade Básica de Saúde como única porta de entrada, concomitante ao modelo assistencial das pessoas soropositivas, afiançado pelos paradigmas biologicista, revela fragilidade, pois deixa soltos na ponta aqueles agentes do sistema que estão mais fragilizados e vulneráveis. Tais questões trazem implícitos o enfoque da doença e a reprodução do território-sistema, desta forma conserva e revigora o sistema hegemônico, e que, segundo McKeown apud Minayo (2004, p.60), mostra sua ineficácia, pois "não tem significado necessariamente a melhoria de qualidade de saúde da população". Isto é bastante comprometedor, uma vez que exclui os já excluídos.



## CONCLUINDO O PERCURSO ANALÍTICO

*Ver, olhar nos olhos; ouvir, escutar as palavras; sentir a presença das pessoas, os odores dos lugares são condições que nada supera. As máquinas registram as vozes e as imagens. Apenas as vozes e as imagens. As emoções são captadas por nossos sentidos. (Juan Mollinari)*

Utilizar o referencial metodológico da história oral como caminho para conhecer uma determinada faceta da realidade concreta das pessoas soropositivas para o HIV foi gratificante, pois me trouxe a plausibilidade de escutar a história viva passada e presente, desvelando todo o complexo das relações interpessoais. Desta maneira, os depoimentos orais ganharam alcance social na medida da inscrição de cada colaborador nos grupos sociais que os explicaram, deixaram de ser indivíduos atomizados e passaram a serem significados.

Com a intenção de compreender os testemunhos orais dos colaboradores que vivem com o HIV ou a AIDS, procurando apreender os motivos que interferem na busca de um serviço de assistência do SUS para acompanhamento de suas necessidades de saúde, procurei realizar uma interpretação que me possibilitasse transitar entre os pontos gerais e específicos por eles evidenciados. Embora os relatos tenham sido individuais, próprios da vida de cada um, obtive com as entrevistas o descortinar de uma trama coletiva de existência social, que deu contorno à forma como pensam, vivem e reagem à doença. Assim, os motivos relatados foram analisados de modo a lhes permitir atribuir significado social, no qual a imaginação e o simbólico almejam emergir, como preconiza o método da história oral.

A descoberta da soropositividade mostrou-se um momento crítico na vida dos colaboradores, evocando sentimento de ansiedade, angústia e medo, no qual não vislumbram a possibilidade de um desfecho sereno. Há a consciência de um perigo emanado não apenas pelo significado da doença que define o limite de sua existência, mas também a possibilidade de grandes perdas que inscreverão

profundas mudanças no modo como se percebem e vivem; um perigo que vem de fora, dotado de uma força avassaladora, um fantasma sem face definida que está em todos os lugares e personifica uma ameaça originada pela real convivência com uma sociedade preconceituosa e discriminatória que lhe atribui a marca da degradação. Diante desses fatos, acreditam que seu destino está traçado.

Essas situações levam as pessoas a vivenciarem emoções singulares e particulares dependendo de suas trajetórias de vida – mas que são significadas no imaginário coletivo da AIDS – permeadas pelo medo da rejeição e do abandono, encerrando-as numa imperiosa necessidade de ocultação do diagnóstico, seja no âmbito familiar, seja nas relações sociais e de trabalho. Ocultam a sua sorologia, não pela informação objetiva e afirmativa de ter um vírus, já que não é um vírus qualquer. É o HIV, que pela sua roupagem metafórica conduz a um julgamento moral e reprovável que invade a vida privada, revela um lado obscuro, ilícito e desvela os prazeres do corpo que excederam ao ‘controle da carne’. E como o destino já está inscrito aos transgressores, sabem que serão punidos, excluídos e deverão sofrer pelo ato que cometeram. Em função dessas possibilidades geradoras de sofrimento, escolhem o segredo e muitas vezes se isolam no sentido de se proteger, pois enfrentar essas situações significa ultrapassar as forças de que dispõem.

Evidencia-se que a família, por escolha consciente dos colaboradores, não foi informada de sua sorologia. Fato que pode ser explicado, pois se porventura um dos membros de uma família for portador do HIV, este acontecimento pode ser um elemento desagregador que põe em risco o papel da mesma como instância de controle sobre os comportamentos, instalando-se a desordem.

A representação social que agrega a AIDS a um aspecto físico deteriorado e, conseqüentemente, ao ideário da morte no qual encontra rebôo no tipo de imagem edificada pelos meios de comunicação e reforçado pelas ciências biomédicas, tem como postulado responsabilizar a pessoa por sua debilidade física e emocional, de tal sorte que a pessoa que se descobre portadora do HIV ou doente de AIDS acaba carregando consigo, em seu imaginário, uma imagem estereotipada,

na qual parece prevalecer *Thánatos*, ou seja, a morte, ao invés de *Eros*, vida, minando a cada dia de sua existência seus sonhos, seus projetos e seu poder vital (LABRONICI, 2002).

Apesar de sabermos que a morte é o nosso inexorável destino, em termos inconscientes ela nunca acontecerá quando se trata de nós mesmos, pressupostos teóricos comentados por Kübler-Ross (2002). Porém, para as pessoas que se descobrem soropositivas, a morte não paira mais no plano do inconsciente, concretiza-se próxima e real, fora de seu tempo ideal, e, talvez não seja mais possível negá-la. Além desta configuração, os aspectos metafóricos ligados à AIDS/morte, citados por Sontag (1989), dão-lhe um caráter de morte indigna, associado à dor, à deterioração do corpo, à rejeição social e afetiva, levando estas pessoas a um estado de estagnação diante de seus ideais de vida, como se estivesse apenas esperando a morte bater à sua porta. Esses significados conduzem a uma carga de angústia e para se proteger negam na busca de aliviar a dor emocional.

Seguramente o estágio da negação, pelo menos por algum tempo, traz uma sensação de alívio, diminuindo a angústia perante a possibilidade do sofrimento físico e moral advindos do significado da AIDS. Entretanto, se ela perdurar por muito tempo, a evolução do vírus pode assumir proporções maiores, piorando o seu estado de saúde físico, mental e social.

Percebo que as dificuldades em relação à elaboração e aceitação do diagnóstico reagente para o HIV estão relacionadas, não apenas aos aspectos psicológicos próprios de cada uma, mas, e principalmente, aos aspectos metafóricos da AIDS. Torna-se mais complexa quando ele é recente, e a pessoa não desenvolveu nenhum sintoma específico da doença, ou apresenta temor em revelá-lo. Resultados que se confirma com a pesquisa de Ferreira (2003).

A palavra AIDS, comentada por Seffner (2001), carrega a imagem do preconceito que leva à discriminação e à condenação das pessoas. Diante deste fato, a elas lhes é dado, tão, e somente, o papel de doentes de AIDS, condenadas ao sofrimento e à morte, destituídas de nenhum outro atributo e qualidade, ou

prospecções futuras. E ao serem assim designadas pelo preconceito e pelo estigma, deixam de existir na relação com os demais e a significar como seres humanos. Sentem-se inferiorizadas e inseguras e não aceitas como iguais aos considerados 'normais'. Assim, são marginalizadas e levam o rótulo de culpadas em razão do seu estilo de vida considerado imoral e condenável.

Essas constatações apresentam-se fortemente impregnadas nos relatos orais dos colaboradores, principalmente no que tange aos aspectos ligados ao exercício de sua sexualidade, que, no imaginário e na construção da AIDS moral, está associada a comportamentos ilícitos, vergonhosos e merecedores de injúria. E, mesmo que uma pessoa se infecte em uma situação que é aceita no contexto social, como, por exemplo, em uma relação de casamento monogâmica e com amor, levantam-se hipóteses moralistas sobre a forma de contágio e sempre ficam pairando suspeitas no ar.

Constatações referidas por Sontag (1989, p.32) quando diz que a "transmissão sexual desta doença, encarada como calamidade da qual a vítima é culpada e mais censurada do que os outros", ou seja, "...contrair a doença através de uma prática sexual parece depender da vontade, e, portanto, implica mais culpabilidade".

Fato que reflete a reação emocional dos colaboradores, pois diante da possibilidade de serem identificados como portadores do vírus da AIDS e, por conseguinte receberem um julgamento moral preferem calar-se para não receberem estes estereótipos, e que não desejam assumi-lo para si. Esta vivência de culpa é ainda mais acentuada, quando vem atrelada a pessoas que já são socialmente discriminadas como os homossexuais, visto que rompem os valores sociais e religiosos introjetados, e se comportam de forma inapropriada aos códigos vigentes e aos *scripts* (regras e condutas) apreendidos no processo de socialização. Assim, o sentimento de culpa se intensifica e vivenciam a doença como um justo castigo e conseqüência natural de seus atos transgressores. Como diz Ferreira (2003, p.298), "a culpa originada dos conflitos do passado tem na AIDS um fértil campo de

expressão". Resignam-se, pois crêem que são merecedores dos castigos, a e culpa pode ser uma busca de apelar ou diminuir os conflitos internos.

Outro fato importante que suscita o sentimento de medo dos colaboradores de serem identificados com a 'máscara' da AIDS e sofrer de injúrias e julgamentos pelas pessoas da comunidade onde vivem está relacionado à forma de ingresso das pessoas portadoras do HIV ao sistema integrado de saúde de Curitiba. Em tese, o novo modelo de assistência estaria possibilitando a expansão da oferta e contribuindo para melhorar a qualidade de assistência às mesmas. Conquanto, o que se verifica, nesta pesquisa, é que elas rejeitam a lógica de ingresso do sistema manifestado pela negação em integrá-lo, ou seja, parece que ele não está sendo legitimado, justamente pela população que o modelo objetiva estar cuidando. Verifica-se que o modelo de assistência não está dando condições para que a pessoa tenha uma sensação de proteção e continência com a instituição que lhe atende (FERREIRA, 2003).

Além dessa situação, a sua recusa em ingressar ao sistema deixa os profissionais que representam os setores da saúde perplexos, pois este fato vem de encontro ao campo de suas competências, centrado no biológico, na doença e no individual, o que os coloca numa situação incômoda. Segundo Tunala et al. (2000, p.98), quem sabe "muitas escolheram o segredo sobre sua condição de portadora para evitar maiores problemas, claramente como uma saída criativa diante dos problemas enfrentados e não como uma 'defesa' neurótica que necessita 'tratamento', como querem alguns".

O desejo dos colaboradores em buscar acompanhamento de sua infecção revela-se de forma paradoxal, pois ao mesmo tempo em que expressam vontade de serem assistidos nas suas necessidades de saúde, não o fazem porque apresentam um ótimo estado de saúde física e inclusive têm uma preocupação em se cuidar. Avalio que o que parece flagrante no fato de não irem aos serviços de saúde, é que para eles estar como o HIV não se resume ao aspecto biológico, até porque a manifestação física do vírus não se mostra presente. Então, acompanhar a sua infecção em um serviço de saúde adquire menor relevância quando comparado às

consequências no nível das relações sociais e todo o cabedal de problemas que delas advêm ao assumirem a sua sorologia.

Percebo que o diagnóstico reagente para o HIV constitui-se num marco na vida das pessoas, à medida que estabelece mudanças drásticas que provocam rupturas e conflitos, principalmente ao se tratar de uma doença estigmatizante. As respostas geradas diante desta vivência, traduzem-se pelo emergir de sentimentos de insegurança permeados pelo medo, ou seja, o medo das perdas que o estigma carrega, componente marcante nos depoimentos orais dos colaboradores.

A observância e análise em relação aos motivos que dificultam os colaboradores a buscar os serviços de saúde, quando analisados sob o prisma de um depoimento individual, distinguem-se dos demais, uma vez que a trajetória de cada pessoa, em si, é polissêmica. No entanto, como preceitua o método da história oral, a importância do testemunho oral pode estar não em seu apego aos fatos, mas na verdade simbólica e no imaginário, e, como local de expressão da sociedade e uma das forças reguladoras da vida coletiva, acaba explicando as atitudes individuais.

Destarte, os motivos que interferem na procura aos serviços de saúde referidos pelos colaboradores parece ter sua gênese e se explicam no modo como se deu o processo de simbolização da AIDS a fim de decifrá-la e como foi significada, quando lhe deram um sentido profundamente depreciativo, ancorando-a no imaginário do mal, das pestes, do sexo e da morte. Este sentido é o núcleo do estigma do qual as marcas físicas e o diagnóstico positivo constituem as manifestações perceptíveis do sinal que desencadeia as condutas estigmatizantes.

Como os colaboradores desta pesquisa não revelaram sua sorologia a público e não portam os estigmas denunciados pelo corpo, como manchas na pele, emagrecimento, queda de cabelo – na medida em que são estes sinais físicos e o sentido atribuído a eles que provocam reações – salvo os de culpa de caráter que não podem ser visíveis, conseguem por meio da estratégia de dissimulação, mentira, isolamento e silêncio encobrir as marcas estigmatizantes para que não venham a serem conhecidas pelos ‘normais’ e se manter na posição de desacreditáveis. Mas,

para sustentar esta característica precisam a todo momento manipular a informação sobre seu defeito para que não se transformem em sinais de estigma. Por conseguinte, as atitudes de negação, isolamento e ocultação da doença se desenham como forma de se proteger e evitar a 'execração pública', que se traduz no plano das relações por meio de atitudes preconceituosas, discriminatórias, culpabilizantes e excludentes, respostas provocadas pelo estigma.

Assim, o fato de a SMS estabelecer como estratégia a descentralização da assistência às Unidades Básicas de Saúde coloca um empecilho na vida daqueles que não querem ter a identidade de soropositivo conhecida pelas pessoas de seu convívio social. E para se proteger da rejeição, do preconceito e da discriminação, preferem não se expor, muitas vezes impedindo-os de confiar em alguém ou procurar cuidados para a sua saúde, aumentando a sua vulnerabilidade para adoecer de AIDS.

Importante destacar que os resultados que emergiram desta investigação não têm nenhuma pretensão de buscar a verdade, visto que as verdades são sempre versões. Procuro trazer evidências, lembrando que a análise final é fruto de um momento, de um encontro e de um recorte feito na trajetória de vida de pessoas anônimas que vivem com o HIV ou à AIDS, não podendo ser creditada como incontestável ou definitiva, pois como a própria história se modificam e se transformam. Lembra-nos Minayo apud Deslandes et al. (1994, p.79), que "em se tratando de ciência, as afirmações podem superar conclusões prévias a elas e podem ser superadas por outras afirmações futuras".

O fascinante de ter trabalhado com esta metodologia foi poder empreender um caminho pela temporalidade da trajetória existencial humana, e de escutar os excluídos sociais e calados pelos discursos hegemônicos, permitindo descobrir lugares onde acontecem experiência marcantes de relacionamentos humanos belos ou perversos.

Diante de algumas constatações, o fluxo da trajetória existencial humana pode nos afligir e nos deixar perplexos ao percebermos que também fazemos parte, contudo, jamais intransponível ou imutável. Então, quem sabe possamos ter

coragem e força de ousar buscar outras esferas do pensamento e da vida, ajudando a colaborar na luta das pessoas envolvidas. A luta pela vida, a luta pela morte longe do exílio e da solidão, a luta por uma escuta sensível, a luta pela solidariedade e pelos direitos à saúde, à vida e à morte com integridade e dignidade é, pois a luta pela cidadania.

### **Concluindo o meu Percurso**

A luta contra a discriminação e o estigma é um grande desafio, mas entender e desafiá-la é a chave para os esforços de prevenção e de assistência aos portadores de HIV e da AIDS, minimizando o sofrimento e, assim, colaborando solidariamente com aqueles que são atingidos por esta difícil situação, e quiçá a nós mesmos.

É inequívoco que as representações que a sociedade produziu sobre AIDS já deixaram sua marca no curso da epidemia, tanto no nível individual, das relações interpessoais, quanto no nível político mais amplo. Modificar o seu panorama e o seu significado é uma tarefa das mais desafiadoras, mas sem uma empreitada desafiadora não pode haver transformação e sem ela não há satisfação verdadeira. Amar os prazeres e o que é belo é fácil, já amar a verdade exige um protagonista que consiga encarar seu próprio medo e o medo da diversidade. Estaremos, então, dispostos a ver como tudo isso vai funcionar? Estaremos dispostos a tocar o não belo no outro e em nós mesmos, e nos permitirmos ser perturbado pela alma primitiva do outro?

Acredito que se o desejo é de produzir mudanças – a AIDS nos pede isto – o caminho a ser trilhado é o de aprender a lidar com o que se teme<sup>24</sup>. Se tivermos coragem de entoar a canção da consciência até sentirmos o ardor da verdade, estaremos lançando uma labareda para irmos ao encontro das trevas, o que

---

<sup>24</sup> O que se teme? Não querer mudar a própria vida; não querer encarar as próprias feridas, nem as de ninguém mais; o medo de não se sentir pronto, do desconhecido, de enfrentar as perdas necessárias em busca da maturidade, de derrubar as próprias defesas e não saber lidar com o novo, de perder o papel de filho (dependência) e assumir suas responsabilidades e o comando pela própria vida, de ter consciência da própria alienação e de ter sempre um preço.



possibilita imergir para dentro de nós mesmos e perscrutar o ver e tocar, o ser e sentir. O caminho permite o desenrolar dos sentimentos, emoções, pulsões, desejos, o mundo das idéias e dos fantasmas, e oferece os recursos essenciais para o início de uma nova compreensão e confiança de que quando ocorre o final, surgirá sempre o novo começo. Estés (1994) expressa que quando o homem verte a lágrima da dor da alma<sup>25</sup>, é quando ele se deparou com a concretude da própria dor e estremeceu ao tocá-la. Chora porque percebe como a vida foi vivida de forma protegida em virtude dos temores/ferimentos. Percebe tudo o que perdeu na vida devido ao seu flagelo e vê que cerceou seu amor à vida, a si mesmo e ao outro.

Caracterizo meu trabalho como uma travessia, rumo ao encontro do momento vivencial com as pessoas que vivem com o HIV e a AIDS. Pessoas que convivem numa sociedade demarcada por uma cultura que constrói significados sobre a epidemia ancorando-os, consciente ou inconscientemente, na desconstrução da vida e na construção da morte, na dessexualização dos corpos e adestramento das condutas, e que expressa por meio de pesos e desmedidas, de menos valor e mais valia, o destino das pessoas por ela acometida.

Considerar que a forma como 'olhamos' a AIDS ela também nos 'olha', de modo que "não nos esqueçamos da mão-dupla que tem a estrutura subjetiva do olhar: o objeto olhado olha quem o olha. Olhamos e somos olhados com a vigorosa sensação de descobrirmos a verdade do outro. Olhar da AIDS! Como a AIDS olha? Com 'mau olhado' inventando 'aidéticos' por toda parte ou derrubando com 'olho grande'. Olhar a AIDS é uma tarefa comunitária de dimensão ética a respeito da humanidade" (COSTA FILHO, 1995, p.18).

Coexistir nesta epidemia permitiu-me coexistir comigo mesma e apreender novos olhares de forma virtuosa às muitas realidades em que vivemos, de substituir

---

<sup>25</sup> É um aspecto da vida humana que pode ser entendida como corrente de energia, a união com o lado selvagem, esperança de futuro, a paixão pela criação, um jeito de ser, de fazer, o mundo das sensações e dos fantasmas (ESTÉS, 1994).

a distorção da lente do preconceito pela da solidariedade, de asseverar o valor da diferença e do diferente, pois ser uma pessoa diferente significa estar no limite, significa endossar que ela irá contribuir de forma destemida, original e criativa à sociedade, pois a renovação nasce do que está fora do 'normal'. Isto não é apenas uma questão de querer, não é um ato isolado de vontade, simplesmente é o que se precisa fazer, é o que a humanidade nos pede.

Às vezes não existem palavras que estimulem a coragem, às vezes é preciso simplesmente mergulhar no audacioso exercício da vida, do qual o amor, o prazer, a angústia, o sofrimento, o medo e a morte fazem parte, e que por si só podem representar fatores ameaçadores, mas que são fatores essenciais no processo criativo e transformador do 'ser' humano.

Por fim, cito as palavras de Gilberto Gil, para, quem sabe, nos dê coragem!

*Atenção! Tudo é perigoso, tudo é divino  
maravilhoso.*

*Atenção! É preciso estar atento e forte.  
É preciso não temer a morte.*

## REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. R. C. B.; EVANGELISTA, M. C. F.; FERREIRA, M. H. A inserção do SI-CTA no processo de trabalho de um CTA – resgate. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Centro de testagem e aconselhamento (CTA): integrando prevenção e assistência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M.; ZAGONEL, I. P. O processo de aconselhamento em DST, HIV e AIDS e sua inter-relação com os padrões de conhecimento da enfermagem. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v.8, n.1, 2004a.
- ALTMAN, D. **Poder e comunidade**: repostas organizacionais e culturais à AIDS. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1995.
- ALVES, E. G. R.; RAMOS, D. L. P. Profissionais de Saúde: Vivendo e Convivendo com HIV/AIDS. Santos: Livraria Santos Editora, 2002.
- ANDERSON, K. R.; GOLDENSON, R. M. **Dicionário de sexo**. São Paulo: Ática, 1989.
- ÁVILA, M. M. Direitos reprodutivos, exclusão social e AIDS. In: SEMINÁRIO DE DIREITOS REPRODUTIVOS, EXCLUSÃO SOCIAL E AIDS, 1. São Paulo, 1998. **Anais...**, São Paulo, jan. 1998.
- AYRES, J. R. C. M. **HIV/AIDS, DST e abuso de drogas na adolescência**: vulnerabilidade e avaliação de ações preventivas. São Paulo: Casa de Edição, 1996.
- AYRES, J. R. C. M. Teoria epidemiológica hoje: fundamentos, interfaces e tendências. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.14, n.4, p.873-880, 1998.
- AYRES, J. R. C. M. Práticas educativas e prevenção de HIV/AIDS: lições aprendidas e desafios atuais. **Interface 11 - comunicação, saúde, educação**, São Paulo, v.6, n.11, 2002.
- AYRES, J. R. C. M.; FRANÇA JÚNIOR, I.; CALAZANS, G. J.; SALATTI FILHO, H. C. Vulnerabilidade e prevenção em tempos de AIDS. In: BARBODA, R.; PARKER, R. (Orgs.). **Sexualidades pelo avesso**: direitos, identidade e poder. São Paulo: Editora 34, 1999.
- BASTOS F. I.; TELLES P. R.; CASTILHO E. A.; BARCELLOS, C. A epidemia de AIDS no Brasil. In: MINAYO M. C. S. (Org.). **Os muitos brasis**: saúde e população na década de 80. Rio de Janeiro: Hucitec & ABRASCO, 1995.
- BERER, M. **Mulheres e HIV/AIDS**: um livro sobre recursos internacionais; informação, atividades e materiais relativos às mulheres HIV/AIDS, saúde reprodutiva e relações sexuais. São Paulo: Brasiliense, 1997.
- BERGER, P. L.; LUCKMAN, T. **A construção social da realidade**: tratado de sociologia do conhecimento. Petrópolis: Vozes, 2003.

BERQUÓ, E. (Coord.). **Comportamento sexual da população brasileira e percepções do HIV/AIDS**. Brasília: Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Coordenação Nacional de DST e AIDS, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. **Sistema Único de Saúde**: saúde para todos. Brasília, 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Programa Nacional de DST/AIDS. **AIDS no Brasil**: um esforço conjunto governo-sociedade. Brasília, 1998.

\_\_\_\_\_. **Controle do HIV/AIDS**: a experiência brasileira 1994-1998. Brasília, 1999.

\_\_\_\_\_. **Aconselhamento**: um desafio para prática integral em saúde – avaliação das ações. Brasília: Ministério da Saúde, 1999a.

\_\_\_\_\_. A AIDS no Brasil: situação atual e tendências. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, Ano XIII, n.1, dez. 1999/jun. 2000a. (Semanas Epidemiológicas 48/1999 a 22/2000)

\_\_\_\_\_. AIDS. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, Ano XIII, n. 2, jul./dez. 2000b. (23 a 36 Semanas Epidemiológicas)

\_\_\_\_\_. **Diretrizes dos centros de testagem e aconselhamento (CTA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000c.

\_\_\_\_\_. **Profissionais do sexo**: documento referencial para ações de prevenção das DST e da AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. **AIDS – Boletim Epidemiológico**, Brasília, Ano XVII, n.1, 2003. (Semanas Epidemiológicas 1.<sup>a</sup> a 52.<sup>a</sup>/2003, janeiro a dezembro de 2003).

BRASIL, V. V. A desnaturalização da idéia da morte na AIDS. In: LENT, C. F.; VALLE, A. (Orgs.). **Enfrentando o APARTHAIDS**. Rio de Janeiro: IDAC – Banco de Horas, 1996.

BRASIL, V. V. **Profissionais do sexo**: documento referencial para ações de prevenção das DST e da AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

BRIOSCHI, L. R.; TRIGO, M. H. B. **Relatos de vida em ciências sociais**: considerações metodológicas. São Paulo: Ciência e Cultura, 1987.

CALDAS AULETE, F. J. **Dicionário contemporâneo da língua portuguesa**. 4.ed. Rio de Janeiro: Delta. [1985]. v.5

CAMARGO JR., K. R. **As ciências da AIDS & a AIDS das ciências**: discurso médico e a construção da AIDS. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994.

CAMARGO JR., K. R.; PARKER, R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.16. supl. 1, p.89-102, 2000.

CHINELLI, F. Acusação e desvio em uma minoria. In: VELHO, G. (Org.). **Desvio e divergência**: uma crítica da patologia social. 5.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1985.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Fundação Oswaldo Cruz. Resolução 196/96 de 10 de outubro de 1996. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília: Fiocruz, 1996.

COSTA FILHO, A. Olhar. **Boletim pela VIDDA**, Rio de Janeiro: UFRJ, set. 1995. (Edição especial).

CURITIBA. Secretaria da Saúde. O que norteia a política municipal de saúde de Curitiba. **Revista Espaço para a Saúde**, Curitiba, v.4, n.4, jan. 1995.

CZERESNIA, D. **Do contágio à transmissão**: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

DANIEL, H.; PARKER, R. **AIDS a terceira epidemia**: ensaios e tentativas. São Paulo: Iglu, 1991.

DESLANDES, S. F. CRUZ NETO, R.; GOMES, R.; MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis (RJ): Vozes, 1994.

DOMINGUES, R. C. Notas sobre os aspectos psicossociais do diagnóstico anti-HIV: uma reflexão sobre as possibilidades de prevenção e assistência a partir da prática de aconselhamento. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST/AIDS. **Centro de testagem e aconselhamento (CTA)**: integrando prevenção e assistência. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

DUARTE DE SÁ, L. E a enfermagem no século XXI? **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 52, n.3, p.375-384, jul./set. 1999.

ESTÊS, C. P. **Mulheres que comem com os lobos**: mitos e histórias do arquétipo da mulher selvagem. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

FARIA, A. M. C.; VAZ, N. M. AIDS: sintomas de uma crise médica. In: CZERESNIA, D. et al. (Org.). **AIDS**: ética, medicina e bioética. Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 1995.

FERNANDES, M. Saúde e sexualidade da mulher presidiária e São Paulo: relato de uma experiência de prevenção do HIV/AIDS. In: VILLELA, W. V. (org.). **Mulher e AIDS**: ambigüidade e contradição. **Cadernos NEPAIDS**, São Paulo, n.0, mar. 1997.

FERREIRA, C. V. L. **AIDS e exclusão social**: um estudo clínico com pacientes HIV. São Paulo: Lemos, 2003.

FONSECA, A. Prevenção às DST/AIDS no ambiente escolar. **Interface 11 - comunicação, saúde, educação**, São Paulo, v.6, n.11, 2002.

FRANÇA, I. S. X. Con-vivendo com a soropositividade HIV/AIDS: do conceito ao preconceito. **Rev. Bras. Enfer.**, Brasília, v.53, n.4, p.491-498, out./dez. 2000.

FRANZEN, E.; ZÁCHIA, S. Suspeita de contaminação: aconselhamento pré e pós-teste. In: SPRINZ, E.; FINKELSTEJN, A. **Rotinas em HIV e AIDS**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1999.

GIACOMINI, H. C. A regionalização da saúde. **Divulgação**, n.8, p.59-63, maio 1992.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

GOLDWASSER, M. J. Cria fama e deite-te na cama: um estudo de estigmatização numa instituição total. In: VELHO, G. (Org.). **Desvio e divergência**: uma crítica da patologia social. 5.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1985.

GUIMARÃES, D. G. O comunicante, a comunicada: transmissão sexual do HIV. In: PAIVA, V. (Org.). **Em tempos de AIDS**: viva a vida, sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio emocional aos portadores. São Paulo: Summus, 1992.

GUIMARÃES, K. M.; GODINHO, M. C. Assistência psicológica. Grupo pela VIDDA/RJ e Niterói. **Dossiê**, Rio de Janeiro, n.2, p.19-20, dez. 1992.

HERZLICH, C.; PIERRET, J. Uma doença no espaço público: a AIDS em seis jornais franceses. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v.2, n.1, p.7-35, 1992.

JEOLÁS, L. S. **O jovem e o imaginário da AIDS**: o bricoleur de suas práticas e representações. São Paulo, 1999. Tese (Doutorado) - PUC-SP.

KANAAN, D. A. **Escuta e subjetivação**: a escritura de pertencimento de Clarice Linspector. São Paulo: Casa do Psicólogo, EDUC, 2002.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

LABRONICI, L. M. **Eros propiciando a compreensão da sexualidade das enfermeiras**. Florianópolis, 2002. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina.

LENT, C. F.; VALLE, A. **PonteS**: Aids e assistência. Rio de Janeiro: Projeto PonteS/Banco de Horas/IDACV, 1998.

LOURO, G. L. Pedagogias da sexualidade. In: \_\_\_\_\_. (Org.). **O corpo educado**: pedagogias da sexualidade. 2.ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

LUKÁS, G. **Ontologia do ser social**. São Paulo: Ciências Humanas, 1979.

MANN, J.; TARANTOLA, D. J. M.; NETTER, T. W. (Org.). **A AIDS no mundo**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1993.

MARTIN, D.; BARBOSA, R. M; VILLELA, W. V. Mulheres e a prevenção da AIDS. In: PAIVA, V. (Org.). **Em tempos de AIDS**: viva a vida, sexo seguro, prevenção, drogas, adolescentes, mulheres, apoio emocional aos portadores. São Paulo: Summus, 1992.

MARTÍN-BARÓ, I. **Acción e ideologia**: psicologia social desde centroamérica. San Salvador: UCA, 1983.

MARTINS, D. **A construção cultural do risco**: o cotidiano da prostituição em Santos. São Paulo, 1999. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo.

MARTINS, V. **Profissionais de saúde**: o que a AIDS revela? Londrina, 2002. Dissertação (Mestrado) - Universidade de Londrina.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 4.ed. São Paulo: Loyola, 2002.

MENDES, E. V. Mesa redonda: saúde e qualidade de vida. **Revista Espaço para a Saúde**, Curitiba, v.4, n.4, jan. 1995.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

NEVES, L. de A. **Memória e história**: desafios da pesquisa interdisciplinar na produção do documento oral. Disponível em: <<http://www.ufop.br/ichs/perspectivas/anais/ME02.htm>>. Acesso em: 20 dez. 2003.

ONUSIDA/OMS. **Situacion da la epidemia da SIDA**. Genebra, diciembre de 2000.

\_\_\_\_\_. **Situacion da la epidemia da SIDA**. Genebra, diciembre de 2002.

\_\_\_\_\_. **Análisis comparativo**: estudios de investigación de la India y Uganda. Discriminación, estigma y negación relacionados com VIH el SIDA. Genebra, 2002a.

\_\_\_\_\_. **Situacion da la epidemia da SIDA**. Genebra, diciembre de 2003.

\_\_\_\_\_. **Marco conceptual y base para la acción**: estigma y discriminación relacionados el VIH/SIDA. Genebra, 2003a.

PÁDUA, I. M. SIDA, doença estigmatizante: uma leitura antropológica do problema. **An. Fac. Med. Univ. Fed. Minas Gerais**, Belo Horizonte, v.35, n.1, p.22-27, jan./abr. 1986.

PAIVA, V. Sem mágicas soluções: a prevenção ao HIV e à AIDS como um processo de "emancipação psicossocial". In: Seminário de prevenção à AIDS: limites e possibilidades na terceira década. Rio de Janeiro, 2002. **Anais...** Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PARKER, R. **Corpos, prazeres e paixões**: a cultura sexual no Brasil contemporâneo. São Paulo: Best Seller, 1991.

\_\_\_\_\_. **A construção da solidariedade**: AIDS, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: UMS, UERJ, 1994.

\_\_\_\_\_. Aspectos antropológicos da epidemia ao HIV/AIDS no Brasil. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Simpósio satélite**: a epidemia da AIDS no Brasil: situação e tendências. Brasília, 1997.

\_\_\_\_\_. **Na contramão da AIDS**: sexualidades, intervenção, política. Rio de Janeiro: ABIA; São Paulo: Ed. 34, 2000.

PARKER, R. G., AGGLETON, P. **Estigma, discriminação e AIDS**. Rio de Janeiro: ABIA, 2001.

PASSARELLI, C. A. Notas sobre o seminário. In: SEMINÁRIO PREVENÇÃO À AIDS: LIMITES E POSSIBILIDADES NA TERCEIRA DÉCADA. Rio de Janeiro, 2002. **Anais...** Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

PEREIRA, A. **Dicionário da vida sexual**. São Paulo: Abril, 1981. v.2.

POLAK, Y. N. de S. **A corporeidade como resgate do humano na enfermagem**. Pelotas: Universitária, UFPEL, 1997.

QUEIROZ, M. I. Relatos orais: do indizível ao dizível. In: VON SIMON, O. de M. (Org.). **Experimentos com história oral**. São Paulo: Vértice, 1988.

RAGGIO, A.; GIACOMINI, C. H. Sistema único de saúde: propósitos e processos sociais de construção. **Revista Espaço para a Saúde**, Curitiba, v.4, n.4, jan. 1995.

REINALDO, A. M. S. **Conhecendo o itinerário terapêutico em saúde mental pela história ora de vida do paciente psiquiátrico**. Ribeirão Preto, 2003. Dissertação (Mestrado) - Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

RISCADO, J. L. S. **AIDS, prevenção, representações e prontidão profissional**. Maceió: EDUFAL, 2000.

ROHEDEN, F. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001.

SARRIERA, J. C.; SILVA, M. A.; PIZZINATO, A.; MEIRA, C. Z. P. Intervenção psicossocial e algumas questões e técnicas. In: SARRIERA, J. C. (Coord.). **Psicologia comunitária: estudos atuais**. Porto Alegre: Sulina, 2000.

SEFFNER, F. AIDS, estigma e corpo. In: LEAL, O. F. (Org.). **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. 2.ed. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS, 2001.

SEFFNER, F. Prevenção à AIDS: uma ação política pedagógica. In: SEMINÁRIO PREVENÇÃO À AIDS: LIMITES E POSSIBILIDADES NA TERCEIRA DÉCADA. Rio de Janeiro, 2002. **Anais...** Rio de Janeiro: ABIA, 2002.

SILVA, L. L. **AIDS e homossexualidade em São Paulo**. São Paulo, 1986. Dissertação (Mestrado) - PUC-SP.

SILVA, M. C. A. **Desenvolvimento da identidade sócio-sexual humana**. Rio de Janeiro, 1983. Dissertação (Mestrado) - Universidade Gama Filho.

SONTAG, S. **A AIDS e suas metáforas**. Rio de Janeiro. Graal, 1989.

SOUZA, H. J. **A cura da AIDS**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

TAVARES, C. M.; TEIXEIRA, E. R. Reflexões sobre o paradigma científico na enfermagem. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.6, n.3, p.271-290, set./dez. 1997.

TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. (Org.). **Tá difícil de engolir?: Experiência de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo**. São Paulo: Nepaids, 2000.

TERTO JR., V. Homossexuais soropositivos e soropositivos homossexuais: questões da homossexualidade masculina em tempos de AIDS. In: PARKER, R.; BARBOSA, R. M. (Org.). **Sexualidades brasileiras**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará: ABIA: IMS/UERJ, 1996.

THOMAZ, E. V.; VAZ, L. A. O controle e avaliação das internações hospitalares. **Revista Espaço para a Saúde**, Curitiba, v.4, n.4, jan. 1995.



- THOMPSON, P. **A voz do passado**: história oral. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2002.
- TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.
- TRONCA, I. A. **As máscaras do medo**: lepra e AIDS. Campinas (SP): Editora Unicamp, 2000.
- TUNALA, L.; PAIVA, V.; VENTURA-FILIPPE, E.; SANTOS, T. L.; SANTOS, N.; HEARST, N. Fatores psicossociais que dificulta, a adesão das mulheres portadoras do HIV aos cuidados de saúde. In: TEIXEIRA, P. R.; PAIVA, V.; SHIMMA, E. **Tá difícil de engolir?**: Experiências de adesão ao tratamento anti-retroviral em São Paulo. São Paulo: Nepaids, 2000.
- VELHO, G. (Org.). **Desvio e divergência**: uma crítica da patologia social. 5.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1985.
- VELHO, G. Projeto, emoção e orientação em sociedades complexas. In: THOMPSON, P. **Individualismo e cultura**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.
- VENTURA DA SILVA, M. **Legislação sobre DST & AIDS no Brasil**. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação Geral do PN DST/AIDS. Brasília: Ministério da Saúde, 1995.
- VITÓRIA, M. A. A. Adesão ao tratamento anti-retroviral. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Manual de assistência psiquiátrica em HIV/Aids**. Brasília, 2000.
- WEEKS, J. O corpo e a sexualidade. In: LOURO, G. L. (Org.). **O corpo educado**: pedagogia das sexualidades. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.
- ZAMPIERE, A. M. F. **Sociodrama construtivista da AIDS**: método de construção grupal na educação preventiva da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida. São Paulo: Psy, 1996.
- ZITTOUN, R. **AIDS/SIDA para clínicos**. São Paulo: Andrei, 1986.

## Fontes primárias

- PARANÁ. Governo do Estado. Secretaria de Estado da Saúde. **Dados da vigilância epidemiológica do Estado do Paraná – 1984 a 2003**. Curitiba: ISEP/DCDA/DST/AIDS, 2003.
- CURITIBA. Prefeitura Municipal de Curitiba. Secretaria Municipal da Saúde. **Deteccção da infecção pelo HIV em Curitiba**: relatório preliminar. Curitiba, jan. 2002.
- CURITIBA. Secretaria Municipal da Saúde. **Atendimento inicial ao portador do HIV em unidades básicas de saúde**. Curitiba, 2002a.
- CURITIBA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal da Saúde. **Dados da vigilância epidemiológica de Curitiba – 1984 a 2003**. Curitiba: Centro de Vigilância Epidemiológica, 2003.

## APÊNDICES

## APÊNDICE 1

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- a) Você está sendo convidado a participar de um estudo intitulado "**A trajetória silenciosa das pessoas portadoras do HIV contada pela História Oral**". É através das pesquisas que ocorrem os avanços na área de Enfermagem, e sua participação é de fundamental importância.
- b) O objetivo desta pesquisa é identificar os motivos que influenciam as pessoas que se sabem portadoras do HIV ou da AIDS, a não procurar um serviço do SUS para acompanhamento de sua saúde.
- c) Caso você participe da pesquisa, passará por uma entrevista e se permitir, a mesma será gravada em fita K7.
- d) A sua participação neste estudo não envolve nenhum risco por se tratar de coleta de dados por meio de uma entrevista.
- e) Estão garantidas todas as informações que você queira, antes, durante e depois do desenvolvimento do estudo.
- f) A sua participação é voluntária. Você tem a liberdade de recusar-se a participar. Caso deseje isentar-se da pesquisa, poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem prejuízo para os envolvidos.
- g) As informações relacionadas ao estudo poderão ser revistas pelos pesquisadores que executam a pesquisa e pelas autoridades legais, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que o anonimato e a confidencialidade sejam mantidos.
- h) Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro ou outro tipo de recompensa ou benefício.
- i) Todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade e sim da pesquisadora.
- j) Quando os resultados forem divulgados ou publicados em meios de divulgação de conhecimento não aparecerá o seu nome, e sim um nome fictício.
- k) A pesquisadora Maria Rita C. B. Almeida, estudante do Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal do Paraná, poderá ser contatada no endereço, Rua do Rosário

144, 6.º andar, e nos telefones: 41-322 2200/41-321 2779. A mesma é responsável por este estudo e o fará através de uma entrevista que seguirá as normas e preceitos éticos de pesquisas com seres humanos.

Eu, \_\_\_\_\_ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do qual fui convidado (a) a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão. Portanto concordo voluntariamente em participar do estudo.

Assinatura do entrevistado \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## **APÊNDICE 2**

### **PERGUNTAS NORTEADORAS**

1. A quanto tempo você sabe que é portador(a) do HIV?
2. Você poderia contar a história da sua infecção, desde que soube que era portador(a) do HIV?
3. O que você sabe a respeito de sua infecção, do tratamento e dos cuidados que deve ter com sua saúde?
4. Como a doença afetou/mudou a sua vida?
5. O que fez/faz para enfrentar essas mudanças?
6. O que você tem feito para cuidar de sua saúde frente a infecção do HIV?
7. O que você espera do futuro?